

**EVALUATION DE LA DOULEUR DES PATIENTS  
ATTEINTS DE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SÉVÈRE  
À PROFONDE EN SOINS SOMATIQUES AIGUS :  
UNE REVUE DE LITTÉRATURE ÉTOFFÉE**

Travail de bachelor

Par

**Salomé Wicht & Aurélien Biemann**

Promotion 2009-2012

Sous la direction de Madame Catherine Gasser

**Haute Ecole de Santé, Fribourg**

Filière soins infirmiers

Le 2 juillet 2012

## RÉSUMÉ

Pour la réalisation de ce travail de bachelor, une revue étoffée de littérature a été choisie afin de recenser les connaissances actuelles sur la base d'une problématique.

**Etat des connaissances :** La communication chez la personne déficiente mentale sévère à profonde est limitée. Ce déficit engendre souvent une sous-évaluation de la douleur. La gestion de cette douleur est primordiale, car une souffrance peut limiter le processus relationnel, déjà difficile chez ces personnes. De plus, elle comporte un aspect éthique car reconnaître la douleur de l'autre c'est le considérer comme une personne à part entière. Plusieurs enquêtes démontrent que la douleur des personnes verbalement non-communicantes est encore sous-évaluée et sous-traitée (Juzeau, 2010).

**Objectifs :** Déterminer les moyens du personnel soignant pour évaluer la douleur des patients atteints de déficience intellectuelle sévère à profonde dans un milieu somatique aigu dans le but de comprendre les comportements adoptés par la population cible afin de développer des compétences dans l'évaluation de la douleur.

**Méthode :** 15 articles scientifiques issus des banques de données ont été sélectionnés puis analysés à l'aide de grilles de lectures critiques. Puis, les résultats ont été analysés à l'aide du cadre de référence de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) portant sur les aspects éthiques de la prise en soins de la personne en situation de handicap ainsi qu'à l'aide de divers concepts tels que la déficience intellectuelle selon Pannetier, la douleur selon Chauffour-Ader & Dydé et la communication selon Marc.

**Population :** Personnes atteintes de déficience intellectuelle sévère à profonde, tout âge confondu.

**Résultats :** Plusieurs échelles existent pour l'évaluation de la douleur des patients déficients mentaux. Il est relevé que chaque personne réagit différemment à la douleur et que chacun adopte un comportement propre à ses capacités mentales et physiques pour démontrer sa douleur. L'évaluation de la douleur fait partie du rôle propre de l'infirmière et il est de son devoir d'adapter sa pratique et les outils utilisés pour les patients qu'elle prend en soins.

**Perspectives :** Prise de conscience par le personnel hospitalier de l'existence d'outils d'évaluation de la douleur validés et adaptés au handicap mental et nécessité de prendre le temps pour cette évaluation.

**Mots-clés :** déficience intellectuelle, évaluation de la douleur, soins somatiques aigus

**Keyword :** *intellectual disability, pain evaluation, acute care*

## **REMERCIEMENTS**

Nous tenons à remercier Madame Catherine Gasser pour nous avoir suivis et aiguillés tout au long de notre travail ainsi que pour sa disponibilité.

Nous remercions également nos familles respectives pour leur soutien et leur aide pour la relecture du travail ainsi que Patrick pour son aide lors de la traduction des articles en anglais.

## Sommaire

Introduction.....	9
1 Etat des connaissances.....	10
1.1 Définitions .....	10
1.1.1 Déficience intellectuelle .....	10
1.1.2 Douleur .....	10
1.1.3 Communication .....	11
1.2 La communication chez la personne déficiente intellectuelle sévère à profonde.....	11
1.3 La prise en charge de la douleur chez la personne déficiente intellectuelle sévère à profonde .....	12
1.4 L'expression de la douleur de la personne atteinte de déficience intellectuelle sévère à profonde .....	13
2 Problématique et question de recherche .....	15
3 Concepts et cadre de référence .....	17
3.1 Argumentation du choix des concepts.....	17
3.2 Déficience intellectuelle.....	17
3.3 Douleur.....	20
3.4 Communication .....	20
3.5 Cadre de référence .....	21
4 Méthode .....	25
4.1 Critères d'inclusion .....	25
4.2 Critères d'exclusion .....	25
4.3 Stratégies de recherche .....	26
5 Résultats .....	30
5.1 Méthodologie des recherches .....	30
5.2 Comportements adoptés face à la douleur.....	30

5.3	Comparaison des comportements adoptés par les personnes déficientes mentales avec les comportements des personnes au développement typique ....	31
5.4	Experts de la déficience .....	34
5.5	Echelles.....	36
6	Discussion .....	40
6.1	Comportements adoptés face à la douleur.....	40
6.2	Comparaison des comportements adoptés par les personnes déficientes mentales avec les comportements des personnes au développement typique ....	41
6.3	Experts de la déficience .....	44
6.4	Echelles.....	47
6.5	Critique de la discussion et implication pour la pratique infirmière .....	50
7	Conclusion.....	52
	Bibliographie.....	53
	Annexes.....	56

## Table des figures et des tableaux

### Tableaux :

**Tableau 1 :** Niveaux de fonctionnement suivant le degré de déficience et les étapes du développement..... 18

### Figures :

**Figure 1 :** Diagramme des stratégies de recherche (Flow Chart).....29

## Table des abréviations

<b>EVA :</b>	Echelle Visuelle Analogique
<b>FACS :</b>	Facial Action Coding System (Système de codage des expressions faciales)
<b>FLACC :</b>	Faces, Legs, Activity, Cry, Consolability (Visages, jambes, activité, pleur, consolabilité)
<b>GED-DI :</b>	Grille d'Evaluation de la Douleur – Déficience Intellectuelle
<b>INRS :</b>	Individualized Numeric Rating Scale (Echelle d'évaluation numérique individualisée)
<b>NAPI :</b>	Nursing Assessment of Pain Intensity (Evaluation infirmière de l'intensité de la douleur)
<b>NCAPC :</b>	Non-Communicating Adult Pain Checklist (Liste des items de la douleur des adultes non-communicants)
<b>NCCPC-PV :</b>	Non-Communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version (Liste des items de la douleur des enfants non-communicants en période post-opératoire)
<b>NCCPC-R :</b>	Non-Communicating Children's Pain Checklist – Revised (Liste des items de la douleur des enfants non-communicants – révisée)

**PADS :** Pain And Discomfort Scale  
(Echelle de la douleur et de l'inconfort)

**PPP :** Pediatric Pain Profile  
(Profile pédiatrique de douleur)



## Introduction

Tout au long de notre formation d'infirmier et d'infirmière, nous avons effectué différents stages dans divers domaines des soins. Plus précisément, lors de formations pratiques en soins aigus, nous avons fréquemment rencontré des patients subissant des douleurs aiguës. La majorité d'entre eux étaient capables de verbaliser leur douleur afin de la communiquer au personnel infirmier. La prise en charge de la douleur est difficile dans les soins. En effet, la sensation douloureuse est propre à chacun et comprend un aspect subjectif, toute personne réagissant différemment à la douleur. Nous avons été amenés à soigner des personnes atteintes de déficience intellectuelle présentant un déficit communicationnel. Au vu de cette subjectivité et en raison du déficit communicationnel, nous nous interrogeons sur l'efficacité de la prise en charge de la douleur : est-elle adaptée à cette population et la douleur est-elle jugulée ?

Cette revue de littérature étoffée est un premier pas vers la compréhension des comportements des patients déficients intellectuels et tente d'apporter un état des connaissances quant aux outils d'évaluation de la douleur existants et propose des pistes d'action en vue de sensibiliser le monde des soins infirmiers.

# **1 Etat des connaissances**

## **1.1 Définitions**

Dans ce premier chapitre, les principaux termes de ce travail de bachelor vont être définis. C'est la première étape nécessaire à la compréhension du thème de notre travail. Nous commençons par la définition de la déficience intellectuelle, puis celle de la douleur et enfin celle de la communication. En effet, il est important de savoir comment les personnes atteintes de déficience intellectuelle communiquent et perçoivent la douleur.

### **1.1.1 Déficience intellectuelle**

Selon Pannetier (2009), la déficience intellectuelle se traduit par la réduction notable du fonctionnement de l'individu, qui touche l'intelligence et le comportement d'adaptation. Il existe différents degrés de déficience intellectuelle : faible, moyen, sévère et profond. Dans notre travail, nous incluons les personnes atteintes de déficience intellectuelle sévère à profonde en raison de leur déficit en communication verbale. En effet, cet aspect augmente la difficulté de la prise en charge de la douleur. Le concept de la déficience intellectuelle sera traité dans le chapitre des concepts.

### **1.1.2 Douleur**

La douleur est une perception sensorielle et une expérience émotionnelle désagréables qui sont associées à des lésions des tissus réelles ou potentielles. Cette douleur peut être aiguë ou chronique ; en général, la douleur aiguë ne dure pas longtemps et diminue à mesure que l'affection se résorbe. Par contre, la douleur chronique est présente pendant plus de temps et peut être moindre (Loeser cité par Brunner & Suddart, 2000).

- Selon la définition de l'Association Internationale pour l'Etude de la Douleur (IASP) donnée en 1976, la douleur est : « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréables liées à des lésions tissulaires réelles ou potentielles ou décrites en des termes évoquant de telles lésions ».

Il existe différents types de douleurs:

- La douleur aiguë est un symptôme, une sensation déclenchée par le système nerveux pour alerter l'ensemble de l'organisme et évoluant depuis

moins de trois mois (Mooser, 2007).

- La douleur chronique dure plus de six mois et elle est persistante et rebelle aux traitements usuels (Mooser, *ibid.*).
- Les douleurs par excès de nociception sont dues à des lésions des tissus périphériques, provoquant un excès d'influx douloureux dans le système nerveux. Il y a alors une stimulation excessive des nocicepteurs périphériques. Ces douleurs correspondent aux douleurs habituelles des brûlures, des traumatismes, des suites d'une opération et de nombreuses maladies qui entraînent des douleurs aiguës ou des douleurs chroniques. La nociception est l'ensemble des processus physiologiques permettant la perception de la douleur (Mooser, *ibid.*).

### **1.1.3 Communication**

Selon le Grand Dictionnaire de la Psychologie (1999), la communication est un processus et un ensemble de comportements servant à la production, à la transmission et à la réception d'informations. Ces processus sont possibles par l'intermédiaire de symboles partagés et définis par la société.

## **1.2 La communication chez la personne déficiente intellectuelle sévère à profonde**

La communication chez la personne déficiente intellectuelle sévère à profonde est limitée. En effet, elle peut toucher l'intégrité sensorielle, motrice ou neurologique. Des troubles auditifs, visuels et perceptifs affectent ces personnes. De plus, elles éprouvent une certaine difficulté à commander les organes phonatoires et respiratoires et ont aussi des difficultés motrices telles que l'hypertonie, l'hypotonie et des problèmes de coordination motrice touchant la bouche, le larynx, le pharynx et l'appareil respiratoire. Toutes ces difficultés entravent la communication. Enfin, des lésions neurologiques empêchent le décodage de l'information (Juzeau, 2010).

Une prise en charge précoce permet d'établir un lien et une compréhension des réactions de la personne déficiente mentale sévère à profonde. Ce lien favorise une meilleure communication entre celle-ci et son accompagnant. Malgré une difficulté à s'exprimer à travers le langage, une communication gestuelle est possible ; ceci demande une mise en place de stratégies pour la communication. Par exemple,

l'installer confortablement peut lui permettre de mieux écouter. Il est donc important d'être attentif à la posture de la personne handicapée mais cela n'est pas toujours facile à repérer. De plus, la gestion du temps est un fait indispensable à la bonne compréhension de leurs faits et gestes (Juzeau, *ibid.*).

### **1.3 La prise en charge de la douleur chez la personne déficiente intellectuelle sévère à profonde**

La personne déficiente intellectuelle sévère à profonde a plusieurs atteintes organiques qui provoquent de la douleur. Celle-ci est souvent mal décelée à cause de la communication déficiente. C'est pourquoi, la priorité des soins est la gestion de cette douleur, car une souffrance peut limiter le processus relationnel, déjà difficile chez ces personnes. De plus, elle comporte un aspect éthique car reconnaître la douleur de l'autre c'est le considérer comme une personne à part entière (Juzeau, 2010).

Selon Juzeau (2010), plusieurs enquêtes démontrent que la douleur des personnes verbalement non-communicantes est encore sous-évaluée et sous-traitée. Une méconnaissance des moyens d'évaluation, la sous-estimation de la douleur par certains professionnels ainsi qu'une négligence d'administration des médicaments de palier trois provoquent une mauvaise analgésie. De plus, une croyance persiste : une immaturité du système nerveux ne permettrait pas aux personnes déficientes mentales sévères à profondes de ressentir la douleur. Or, il est prouvé que ces personnes ont un système de régulation immature et une absence d'intégration de la signification de la douleur, ce qui provoque une mauvaise perception du message douloureux ; ces personnes-là ressentent donc la douleur plus globalement. Ce qui peut expliquer un sentiment d'anxiété accompagnant cette douleur.

La personne déficiente mentale sévère à profonde ressent différents types de douleur. Il est difficile de prononcer un diagnostic étiologique car de nombreuses pathologies atteignent ces personnes. Voici les types de douleur rencontrées par les personnes polyhandicapées :

- Douleur par excès de nociception
- Douleur neuropathique : la personne déficiente mentale sévère à profonde ressent une douleur permanente sur laquelle viennent se greffer des douleurs aiguës violentes. Celles-ci sont traduites par de brusques sursauts et des épisodes de

dystonie aiguë.

- Souffrances psychologiques
- Douleurs dues aux soins infirmiers et aux actes de la vie quotidienne (toilette, habillage, transferts) (Juzeau, ibid.).

Pour évaluer la douleur chez les personnes déficientes mentales sévères à profondes, il est essentiel de regarder, d'observer et d'examiner leurs attitudes. Toute modification du comportement clinique, affectif et social est suspecte. Ce changement de comportement peut démontrer une douleur. Les pleurs, les mimiques et les gémissements ne sont pas à ignorer. Aussi, il faut rechercher les signes directs de la douleur, tels qu'une position antalgique, des mouvements de retrait et une protection des zones douloureuses. L'entourage peut aussi contribuer à l'évaluation de la douleur ; il connaît la personne handicapée et peut donc orienter les professionnels de la santé lorsque la personne change de comportement (Juzeau, 2010).

Dans son ouvrage, Juzeau (2010) présente une échelle d'évaluation de la douleur destinée aux personnes polyhandicapées. Elle a été élaborée par les docteurs Collignon et Combe. Elle se nomme « l'échelle de San Salvador »<sup>1</sup>. Elle permet une hétéro-évaluation de la douleur en se basant sur l'observation du comportement de la personne polyhandicapée par rapport à son état normal, en l'absence de douleur (état basal<sup>2</sup>). Cette échelle doit être remplie une première fois par un proche (parents, éducateurs) qui connaît bien la personne polyhandicapée. Les items de cette échelle comprennent des informations de base telles que les cris, les pleurs, son intérêt pour l'environnement, la recherche de contact ou sa position de confort habituelle. Tous ces éléments constituent une base sûre pour les professionnels de la santé afin qu'ils puissent identifier tout comportement anormal qui pourrait suspecter de la douleur.

#### **1.4 L'expression de la douleur de la personne atteinte de déficience intellectuelle sévère à profonde**

Chaque personne atteinte de déficience intellectuelle sévère à profonde a sa propre

---

<sup>1</sup> Annexe B

<sup>2</sup> L'état basal est utilisé dans tout le travail pour désigner l'état de non douleur de la personne atteinte de déficience intellectuelle.

façon d'exprimer sa douleur. Celle-ci est difficilement décelable par l'équipe soignante ou par les parents car la personne handicapée n'a pas de moyens verbaux pour la transmettre. Il est important de savoir qu'un cri, un gémissement ou des pleurs ne démontrent pas systématiquement la présence d'une douleur. Ces manifestations peuvent transmettre un sentiment ou encore une demande d'attention (Juzeau, *ibid.*).

Selon Juzeau (2010), les items de l'échelle de San Salvador démontrent les moyens qu'ont les personnes atteintes d'un polyhandicap pour exprimer leur douleur. Les signes les plus facilement décelables sont les pleurs, les cris, les mimiques douloureuses, les gémissements ou les pleurs silencieux. Une protection des zones douloureuses ainsi qu'une attitude antalgique spontanée sont considérées comme les signes de la douleur les plus spécifiques mais pas les plus faciles à identifier du fait des nombreux et variables troubles neuromoteurs. Enfin, un désintérêt pour l'environnement ou une diminution de la capacité d'interagir avec l'adulte peuvent signifier la présence d'une douleur, tout comme une accentuation des troubles du tonus et une augmentation des mouvements spontanés.

## 2 Problématique et question de recherche

Sur la base de plusieurs recherches, il a été relevé que la gestion de la douleur est un point clé dans la prise en charge infirmière<sup>3</sup> et que la communication entre l'infirmière et le patient est un aspect essentiel pour la compréhension de la douleur.

Breau et Zabalia (2006) décrivent la douleur comme une sensation subjective et individuelle. Ce phénomène complexe a longtemps été sous-estimé. De plus, force est de constater que la douleur des personnes qualifiées de vulnérables a d'autant plus été négligée. En effet, on a longtemps pensé qu'il existe des différences au sujet de la douleur chez les patients déficients mentaux et que cette population a été victime de préjugés sur la douleur, mettant en cause leur fonctionnement intellectuel, leur seuil de tolérance à la douleur et au fait qu'ils l'expriment différemment des autres personnes. Ainsi, les enfants atteints de déficience intellectuelle ont souvent été exclus des études portant sur la douleur.

Selon l'article de Zabalia, Jacquet et Breau (2005), il est reconnu que la douleur des enfants atteints de désordres neuro-développementaux est sujette à une non reconnaissance de cette douleur ou qu'elle est traitée de manière inadéquate. Ainsi, les signes que peut communiquer l'enfant peuvent être mal interprétés et peuvent donc biaiser l'évaluation de la douleur d'un observateur qui peut interpréter des conduites d'un individu traduisant de la douleur alors qu'il n'y a aucune source de douleur manifeste. Il est également mentionné que la plupart des enfants déficients intellectuels ne sont pas capables d'utiliser une échelle graduée et présentent des difficultés dans l'utilisation de l'échelle visuelle analogique (EVA)<sup>4</sup>, leur niveau de quotient intellectuel (QI) étant trop bas. Ils mentionnent également que l'hétéro-évaluation est difficile, voire impossible en raison des comportements inhabituels que présente cette population.

Dans leur recherche, Foley & McCutcheon (2004) relatent que pour évaluer la douleur chez une personne atteinte de déficience intellectuelle, il est utile d'évaluer leur capacité cognitive. En effet, les patients atteints de déficience intellectuelle faible à moyenne (comme la trisomie 21 par exemple) sont moins aptes à communiquer précisément leur douleur, ils la reconnaissent plus lentement et ne

---

<sup>3</sup> Tout au long de ce travail, le terme « infirmière » sera utilisé comme représentant des deux sexes dans le simple but de faciliter la lecture.

<sup>4</sup> Annexe C

démontrent pas de comportements de douleur reconnaissables. Ainsi, nous pouvons imaginer que l'évaluation de la douleur de patients avec une déficience mentale sévère à profonde est d'autant plus difficile à mener. En effet, Davies & Evans (2001) concluent que communiquer sa douleur oralement n'est pas adéquat pour cette population et qu'il est important de réaliser que la communication est souvent non-verbale et que d'autres moyens doivent donc être utilisés pour l'évaluation de la douleur. Une autre difficulté réside dans la complexité de l'observation des comportements des personnes déficientes intellectuelles. En effet, ces méthodes différentes utilisées par ces personnes peuvent être difficiles à interpréter, particulièrement pour les infirmières qui ne connaissent pas la personne. Les travaux de McGrath et al. (1998), qui portent sur l'observation des comportements tels que « sautiller », le fait de « ne pas bouger » ou « l'altération du sommeil » s'avère difficile car ces comportements sont fréquemment contradictoires d'une personne à l'autre. Une simple observation de ces comportements ne suffit donc pas pour évaluer adéquatement la douleur du patient atteint de déficience intellectuelle.

Ainsi, le but de notre travail est de vérifier si un manque de connaissances au sujet de l'évaluation de la douleur des patients atteints de déficience intellectuelle sévère à profonde est réellement présent, si ce manque engendre une mauvaise évaluation de la douleur et provoque une prise en charge non adaptée du patient déficient mental. La question de recherche de notre travail s'intitule alors :

*Le personnel soignant a-t-il les moyens d'évaluer adéquatement la douleur d'un patient atteint d'une déficience intellectuelle sévère à profonde dans une unité de soins aigus ?*



### **3 Concepts et cadre de référence**

#### **3.1 Argumentation du choix des concepts**

Dans un premier temps et en raison de la thématique choisie, le concept de la déficience intellectuelle est traité. En effet, il nous paraît important de définir ce concept dans le but de mieux cerner la déficience mentale. Dans un deuxième temps, nous ne pouvons passer à côté du concept de la douleur étant donné qu'il fait partie intégrante de notre problématique. L'analyse de ce concept nous permet de mieux comprendre la douleur et l'impact qu'elle a sur les patients et le déroulement de leur hospitalisation en milieu aigu. Finalement, nous jugeons nécessaire d'inclure le concept de communication à notre travail. La personne atteinte de déficience intellectuelle sévère à profonde éprouve de la difficulté à s'exprimer verbalement. Au travers de ce concept, nous pouvons analyser la communication qui s'établit entre une personne déficiente mentale et les professionnels de la santé. Ainsi, nous allons tenter de démontrer que la communication ne passe pas uniquement par la parole, mais qu'il existe d'autres moyens pour communiquer. Il nous est alors possible d'identifier les moyens mis en place par la personne handicapée pour transmettre un message et ainsi de mieux évaluer sa douleur.

#### **3.2 Déficience intellectuelle**

Comme cité précédemment, selon Pannetier (2009), la déficience intellectuelle se traduit par la réduction notable du fonctionnement de l'individu, qui touche l'intelligence et le comportement d'adaptation ; l'intelligence étant la faculté de comprendre le monde et de saisir les concepts qui nous entourent par la pensée, de même que les fonctions mentales qui permettent cette connaissance et le comportement d'adaptation comportant l'ensemble des réactions de l'individu face à son milieu de vie et aux différentes situations rencontrées. Afin de différencier une démence d'une déficience intellectuelle, les anomalies du comportement d'adaptation doivent apparaître avant 18 ans.

La déficience intellectuelle se décèle grâce aux mesures du quotient intellectuel (QI). Celui-ci se calcule grâce aux tests d'évaluation intellectuelle qui ont pour objectif de situer les capacités d'un individu, selon son âge, dans l'ensemble de la population dont il est issu. L'évaluation consiste en la réalisation d'épreuves d'habiletés verbales et non-verbales à travers la manipulation d'objets en suivant les directives d'un

examineur. Un certain nombre de facteurs, tels qu'un trouble de la communication, une altération de la vue ou de l'audition et des problèmes de motricité peuvent altérer le score du QI. Pour parler de déficience, il faut que le QI soit inférieur à 70, en sachant que 95% de la population a un QI se situant entre 70 et 130. La mesure du QI permet de distinguer quatre niveaux de déficience :

- Déficience intellectuelle légère: QI entre 55 et 70
- Déficience intellectuelle moyenne: QI entre 40 et 55
- Déficience intellectuelle sévère: QI entre 25 et 40
- Déficience intellectuelle profonde: QI < 25

La déficience intellectuelle se caractérise donc par :

- Un quotient intellectuel inférieur à la moyenne
- Un comportement d'adaptation limité dans au moins deux des domaines suivants : la communication, les soins personnels, les compétences domestiques, les habiletés sociales, l'utilisation des ressources communautaires, l'autonomie, la santé et la sécurité, les aptitudes scolaires, les loisirs et le travail.

Le tableau de la page suivante récapitule les niveaux de fonctionnement suivant le degré de déficience intellectuelle et les étapes du développement.

**Tableau 1** : Niveaux de fonctionnement suivant le degré de déficience et les étapes du développement (Pannetier, 2009)

	<b>0 – 5 ans : maturation et développement</b>	<b>6 – 21 ans : apprentissage et éducation</b>	<b>&gt;22 ans : adaptation sociale</b>
<b>Déficience intellectuelle légère</b>	Peu de différence avec le développement normal en terme de motricité et de communication	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Scolarisation avec soutien (orthopédagogie)</li> <li>- Niveau atteint : fin du primaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fonctionnement social autonome possible</li> <li>- Travail adapté possible (routines)</li> </ul>
<b>Déficience intellectuelle moyenne</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Développement lent des aptitudes de communication</li> <li>- Le développement moteur dépend de la cause de la déficience</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Scolarisation en milieu spécialisé axée sur le développement de l'autonomie</li> <li>- Niveau atteint : début du primaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fonctionnement dans des milieux connus</li> <li>- Travaux simples sous supervision (ateliers protégés)</li> </ul>
<b>Déficience intellectuelle sévère</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Développement moteur pauvre</li> <li>- Langage et communications sévèrement affectés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apprentissage par routine, langage simple</li> <li>- Entraînement aux habitudes d'hygiène</li> <li>- Niveau atteint : préscolaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autonomie partielle avec surveillance</li> <li>- Pas de travail rémunéré</li> <li>- Habiletés minimales de protection personnelle</li> </ul>
<b>Déficience intellectuelle profonde</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacité minimale de fonctionnement moteur et peu d'interactions avec l'environnement</li> <li>- Pas de langage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réponse à un entraînement minimal ou limité à l'autonomie personnelle</li> <li>- Début de langage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Langage et mobilité limités</li> <li>- Dépendance totale</li> </ul>

### **3.3 Douleur**

D'après Chauffour-Ader & Dydé (2008), le soulagement de la douleur est un devoir pour tous les soignants. Faire un recueil de données qui peut apporter des informations sur l'état de santé du patient dans l'évaluation de la douleur fait partie du rôle propre de l'infirmière, d'autant plus que la douleur rend la personne vulnérable et fragile. Cette vulnérabilité fait partie de la personne soignée qui doit être vue dans sa globalité. Dans ce sens, l'évaluation de la douleur, l'administration et les précautions d'emploi des antalgiques sont primordiales dans les soins car elles garantissent la sécurité du patient. De plus, la persistance de la douleur engendre potentiellement une péjoration de l'état du patient et une perte du lien dans la communication (Chauffour- Ader & Dydé, *ibid.*).

Certains patients ne révèlent aucune plainte de manière spontanée. De cette façon, la douleur est un facteur qui isole les patients et qui les renvoie à leur propre souffrance. C'est pourquoi l'évaluation de la douleur est un moyen pour qu'ils mettent en mots ou en gestes leur ressenti. Ainsi, le lien dans la communication est maintenu. Mais cette évaluation de la douleur est complexe. Elle nécessite un travail d'équipe où chaque professionnel doit être à l'écoute du patient en fonction de ses compétences. Il est important d'utiliser des outils validés et communs à l'équipe de soins pour procéder à son évaluation (Chauffour-Ader & Dydé, *ibid.*).

### **3.4 Communication**

Selon Marc (1998), auparavant, les précurseurs de la communication définissaient celle-ci comme étant un simple transfert d'informations d'un émetteur vers un récepteur à partir d'un code commun. L'Ecole de Palo Alto a révolutionné la vision de la communication. Selon le modèle de cette école, la communication est un phénomène interactionnel où la relation est plus importante que l'individu lui-même. L'intervention d'une personne est une réponse à l'intervention de l'autre, qui va, à son tour, constituer un stimulus auquel l'autre va réagir. En d'autres termes, la communication est un processus circulaire dans lequel chaque message provoque une réponse de l'interlocuteur. Les personnes qui communiquent sont inscrites dans le contexte dans lequel elles se trouvent. Ce contexte comprend des normes, des règles, des modèles et des rituels d'interactions qui sont symboliques et que chaque interlocuteur suit inconsciemment.

Il est impossible de ne pas communiquer. En effet, tout comportement social a une valeur communicative : les mimiques, les gestes, les attitudes conduites ou même le silence sont porteurs de message. Cela se nomme la communication non-verbale (Marc, 1998).

D'une part, chaque message comporte le contenu informatif : les faits, l'opinion, les sentiments ou l'expérience de celui qui parle. Et d'autre part, il comporte quelque chose qui relie les interlocuteurs : un sens second au message. Par exemple, la phrase « tu as une jolie robe » transmet non seulement une opinion mais peut aussi connoter un message de séduction (Marc, *ibid.*).

La relation entre les interlocuteurs peut être soit symétrique, la relation est alors égalitaire, soit complémentaire où les personnes s'ajustent l'une à l'autre (Marc, *ibid.*).

Enfin, les pathologies mentales peuvent engendrer des perturbations et des dysfonctionnements de la communication. Les patients atteints de déficience intellectuelle éprouvent des difficultés à s'exprimer par le langage verbal ; c'est pourquoi la métacommunication sur les différents aspects de la communication est très importante (Marc, *ibid.*).

### **3.5 Cadre de référence**

Nous avons choisi comme cadre de référence les directives et recommandations médico-éthiques pour les personnes en situation de handicap établies par l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Ce cadre définit des principes éthiques importants dans la prise en soin de personnes handicapées, comme les patients atteints d'une déficience intellectuelle. Il nous permettra de discuter les résultats trouvés dans les différentes recherches scientifiques.

Selon la Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, 2005), le handicap signifie qu'un problème de santé a des répercussions aggravantes pour une personne sur les activités de la vie quotidienne et sur sa participation à la vie en société, que ce soit au niveau fonctionnel ou mental. Les personnes en situation de handicap ont alors une restriction de leur indépendance à travers une mise sous tutelle, par des négligences, des barrières sociales ou par une exclusion active (ASSM, 2008). De plus, il existe différents handicaps, de par leur nature, leur gravité, leur durée et par leur contexte social. Par conséquent, chaque

handicap a son propre traitement médical. Cependant, le handicap n'est pas toujours en lien avec la maladie causant une hospitalisation. Dans cette situation, un traitement différent du traitement habituel serait alors injustifié et serait une discrimination. Afin d'éviter ces discriminations, plusieurs directives sont mises en place. Celles-ci englobent les valeurs fondamentales, les attitudes et comportements de l'être humain (ASSM, *ibid.*). Ces directives sont développées ci-dessous.

### **Respect de la dignité humaine**

La dignité fait partie de la condition humaine. Elle est alors indépendante des infirmités physiques, mentales ou psychiques. De ce fait, la dignité doit être respectée de manière inconditionnelle. Afin de respecter la dignité des personnes en situation de faiblesse, il est important que le personnel soignant considère individuellement chaque patient, prenne en compte la vulnérabilité de chacun et fasse preuve d'empathie, de respect et de patience (ASSM, *ibid.*).

### **Respect de l'autonomie**

Selon l'ASSM (2008), être autonome comprend la capacité d'assumer sa situation, de prendre des décisions en accord avec ses valeurs et ses convictions et d'exprimer sa volonté. Bien qu'une personne soit en situation de handicap, le droit à l'autodétermination doit être respecté. Pour un patient ayant une capacité communicationnelle diminuée, le personnel soignant doit inclure les personnes proches dans le but de favoriser la communication en investissant du temps et les moyens nécessaires à la communication. Chez les personnes en situation de handicap ayant une autonomie diminuée, il est important de déterminer leurs capacités et de les prendre en compte.

### **Considération de la qualité de vie**

La qualité de vie devrait être prise en compte pour tout traitement médical et pour toute prise en charge de patients en situation de handicap. Le personnel soignant doit être attentif à la satisfaction du patient quant à sa situation de vie. De plus, pour les patients ayant une communication verbale diminuée, il est important de dégager le vécu subjectif du patient en l'observant de façon objective. Souvent, la qualité de vie des proches est étroitement liée à celle du patient ; le personnel soignant peut alors se baser sur leurs dires pour évaluer la qualité de vie du patient. Par contre, si le patient n'est plus capable de décider par lui-même et que sa volonté n'est pas

connue, le personnel soignant se base sur les principes médico-éthiques « faire du bien » et « ne pas nuire » pour guider ses actions (ASSM, *ibid.*).

### **Assistance et responsabilité**

Pour les personnes lourdement handicapées, une assistance particulière est requise. De manière générale, celle-ci est prodiguée par les soignants. Cette dépendance, bien qu'étant une condition élémentaire à la vie humaine, est susceptible de perturber l'estime de soi et de rendre ces patients vulnérables à la maltraitance. Ce besoin d'assistance exige des soignants une prise de responsabilité ; celle-ci peut être gratifiante tout comme devenir un défi. En effet, l'idée d'avoir à assumer seul le bien-être d'une personne peut inciter à surestimer ses forces et mener à l'épuisement. Il est donc indispensable de prendre en compte les dépendances des personnes en situation de handicap ainsi que la vulnérabilité du personnel soignant pour une prise en charge adéquate (ASSM, *ibid.*).

### **Traitement médical et prise en charge médicale adéquats**

Chacun a droit à un traitement médical et une prise en charge médicale adéquats. De ce fait, aucun acte préventif, curatif ou palliatif ne doit être refusé à un patient. D'autre part, l'atteinte ou l'infirmité du patient doit être prise en compte afin d'évaluer le succès possible d'un traitement ou d'une thérapie. De plus, les besoins individuels des patients ainsi que leurs souhaits sont inclus dans les prises de décision. Un dernier critère déterminant est pris en compte pour mettre en place une mesure thérapeutique : l'influence positive du traitement sur la qualité et la durée de vie du patient (ASSM, *ibid.*).

### **Collaboration avec le milieu social**

Afin que chaque traitement soit optimal et adapté à chaque patient, le personnel soignant doit se familiariser avec le niveau mental de celui-ci. En effet, cette composante est déterminante pour la communication. Si le patient n'a pas la capacité de communiquer verbalement, le personnel soignant se doit de trouver des solutions pour pallier à ce manque. Par exemple, un tiers connaissant le patient peut jouer le rôle d'interlocuteur. Celui-ci dispose d'une bonne compréhension des signes non-verbaux du patient et peut établir un système de communication propre à celui-ci. La communication directe avec le patient est importante, même si le personnel soignant doit passer par l'intermédiaire de la tierce personne. Ceci permet de garder

un lien étroit avec le patient (ASSM, *ibid.*).

### **Informations concernant le traitement médical et la prise en charge**

Afin que le patient puisse exercer son autodétermination, il est important de lui transmettre une information suffisante et compréhensible. Si une tierce personne est la représentante thérapeutique du patient, elle prend part aux décisions. Celle-ci peut constituer une aide indispensable dans la communication concernant la détermination de la volonté du patient (ASSM, *ibid.*).

### **Processus décisionnel chez les patients incapables de discernement**

Les décisions concernant les traitements doivent se conformer aux intérêts objectifs du patient bien que celui-ci soit incapable de discernement. Ces décisions doivent être prises d'un commun accord avec les représentants légaux. Il est tout de même souhaitable d'impliquer le patient bien qu'il ne puisse prendre une décision lui-même.

### **Maltraitance et insuffisance de soin**

Une relation de dépendance peut amener à une situation de maltraitance. Plusieurs causes peuvent amener à une insuffisance de soins:

- Manque de matériel
- Conditions ambiantes défavorables
- Manque de temps
- Connaissance et expérience insuffisantes des soignants
- Mauvaise relation avec la personne soignée
- Négligence correspondant à un devoir d'assistance insuffisant dans le cadre des responsabilités légales du soignant



## 4 Méthode

Pour l'élaboration de ce travail de bachelor, la revue étoffée de littérature a été choisie. En effet, ce devis s'avère être le plus adapté pour établir l'état des connaissances dans le domaine de la douleur et du handicap mental. De plus, ce travail est un premier pas pour de futures recherches dans le domaine des soins infirmiers, en mettant en exergue des pistes d'actions pour la pratique des soins quotidiens en milieu hospitalier. Ainsi, grâce à cette revue de littérature, la complexité de l'évaluation de la douleur des patients déficients mentaux sévères à profonds en milieu de soins aigus est mise en évidence.

Cette revue de littérature se base sur des articles de recherches scientifiques issus des banques de données. Afin d'obtenir des articles adéquats et répondant à la problématique posée, des mots-clés (MeSH terms) ont été choisis de manière à trouver les articles dans les banques de données. De plus, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis pour enfin trouver 15 articles. Ensuite, ces articles ont été analysés sur la base de grilles d'analyses. Après avoir complété ces grilles, les résultats des articles ont pu être regroupés dans différentes catégories.

La grande partie des articles sont issus de la banque de données Pubmed, quelques-unes proviennent de Google Scholar et une minorité provient directement d'échanges avec M. Zabalia (auteur).

### 4.1 Critères d'inclusion

- Douleur aiguë
- Déficience intellectuelle sévère à profonde
- Tout âge confondu
- Articles parus dès 2001

### 4.2 Critères d'exclusion

- Douleur chronique
- Institutions, lieu de vie
- Trouble envahissant du développement
- Autisme

### 4.3 Stratégies de recherche

#### Pubmed

##### **Stratégie 1**

“Mental retardation” [MeSH terms] AND “Pain” [MeSH terms]

Résultats : 223 articles trouvés dont 2 retenus:

- Dubois, A., Capdevila, X., Bringuier, S., Pry, R. (2009). Pain expression in children with an intellectual disability. *European Journal of Pain*. 14. 654-660.
- Lotan, M., Moe-Nilssen, R., Ljunggren, A.E., Strand, L.I. (2009). Measurement properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): A pain scale for adults with Intellectual and Developmental Disabilities, scored in a clinical setting. *Research in Developmental Disabilities*. 31. 367-375.

##### **Stratégie 2**

“Intellectual disabilities” [MeSH terms] AND “pain” [MeSH terms]

Résultats : 226 articles trouvés dont 1 retenu:

- Solodiuk, J.C., Scott-Sutherland, J., Meyers, M., Myette, B., Shusterman, C., Karian, V.E., Harris, S.K., Curley, M.A.Q. (2010). Validation of the Individualized Numeric Rating Scale (INRS) : A pain assessment tool for nonverbal children with intellectual disability. *Pain*. 150. 231-236.

##### **Stratégie 3**

“Intellectual disability” [MeSH terms] AND “pain measurement” [MeSH terms] AND “surgical procedures, operative” [MeSH terms]

Résultats : 8 articles trouvés dont 1 retenu:

- Malviya, S., Voepel-Lewis, T., Tait, A.R., Merkel, S., Lauer, A., Munro, A., Farley, F. (2001). Pain management in children with and without cognitive impairment following spine fusion surgery. *Paediatric Anesthesia*. 11. 453-458.

##### **Stratégie 4**

“Cerebral palsy” [MeSH terms] AND “Pain measurement” [MeSH terms]

Résultats : 76 articles trouvés dont 1 retenu:

- Hunt, K.A., Franck, L.S. (2011). Special needs require special attention: A pilot project implementing the paediatric pain profile for children with profound neurological impairment in an in-patient setting following surgery. *Journal of Child Health Care*. 15. 210-220.

### Stratégie 5

“Disabled children” [MeSH terms] AND “Pain, postoperative” [MeSH terms]

Résultats : 5 articles trouvés dont 1 retenu:

- Johansson, M., Carlberg, E.B., Jylli, B. (2010). Validity and reliability of a Swedish version of the Non-Communicating Children’s Pain Checklist – Postoperative Version. *Acta paediatrica*. 99. 929-933.

### Stratégie 6

“Intellectual disability” [MeSH terms] AND “Pain” [MeSH terms]

Résultats : 230 articles trouvés dont 1 retenu:

- Phan, A., Edwards, C.L., Robinson, E.L. (2005). The assessment of pain and discomfort in individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*. 26. 433-439.

### Stratégie 7

“Pain measurement” [MeSH terms] AND “Disabled person” [MeSH terms]

Résultats : 278 articles trouvés dont 1 retenu:

- Hadden, K.L., von Baeyer, C.L. (2002). Pain in children with cerebral palsy : common triggers and expressive behaviors. *Pain*. 99. 281-288.

### Stratégie 8

“Intellectual disability” [MeSH terms] AND “nurse” [MeSH terms] AND “pain” [MeSH terms]

Résultats : 1 article trouvé dont 1 retenu dans les “recherches similaires”

- Voepel-Lewis, T., Malviya, S., Tait, A.R., Merkel, S., Foster, R., Krane, E.J. (2008). A Comparison of the Clinical Utility of Pain Assessment Tools for Children with Cognitive Impairment. *Pediatric Anesthesiology*. 106 (1). 72-78.

## **Google**

### **Stratégie 9**

“Patrick Collignon and Bernard Giusiano polyhandicap” (1<sup>ère</sup> page, 3<sup>e</sup> lien)

- Collignon, P., Giusiano, B. (2001). Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *European Journal of Pain*. 5. 433-442.

## **Google Scholar**

### **Stratégie 10**

“Intellectual disability + pain measurement”(1<sup>ère</sup> page, 5<sup>ème</sup> lien)

- Breau, L.M., Hons, B.A., Finley, G.A., McGrath, P.J., Camfield, C.S. (2002). Validation of the Non-Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. *Anesthesiology*. 96. 528-535.

### **Stratégie 11**

“Pain evaluation in patients with intellectual disabilities” (2<sup>ème</sup> page, 6<sup>ème</sup> lien)

- Defrin, R., Lotan, M., Pick, C.G. (2006). The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment : A differential effect of the level of impairment. *Pain*. 124. 312-320.

### **Stratégie 12**

“Pain evaluation in patients with intellectual disabilities” (3<sup>ème</sup> page, 8<sup>ème</sup> lien)

- Zwakhalen, S.M.G., Van Dongen, K.A.J., Hamers, J.P.H., Abu-Saad, H.H. (2004). Pain assessment in intellectually disabled people : non-verbal indicators. *Journal of Advanced Nursing*. 45 (3). 236-245.

## **Courriel à l'auteur**

### **Stratégie 13**

Rédaction d'un courriel à M. Zabalia pour lui demander des recherches traitant de la douleur des patients atteints de déficience intellectuelle sévère à profonde.

Résultats : 6 articles reçus dont 1 retenu :

- Zabalia, M., Breau, L.M., Wood, C., Lévêque, C., Hennequin, M., Villeneuve, E., Fall, E., Vallet, L., Grégoire, M.-C., Breau, G. (2011). Validation

francophone de la grille d'évaluation de la douleur – déficience intellectuelle – version post-opératoire. *Reports of original investigations*.

## Catalogue RERO

### Stratégie 14

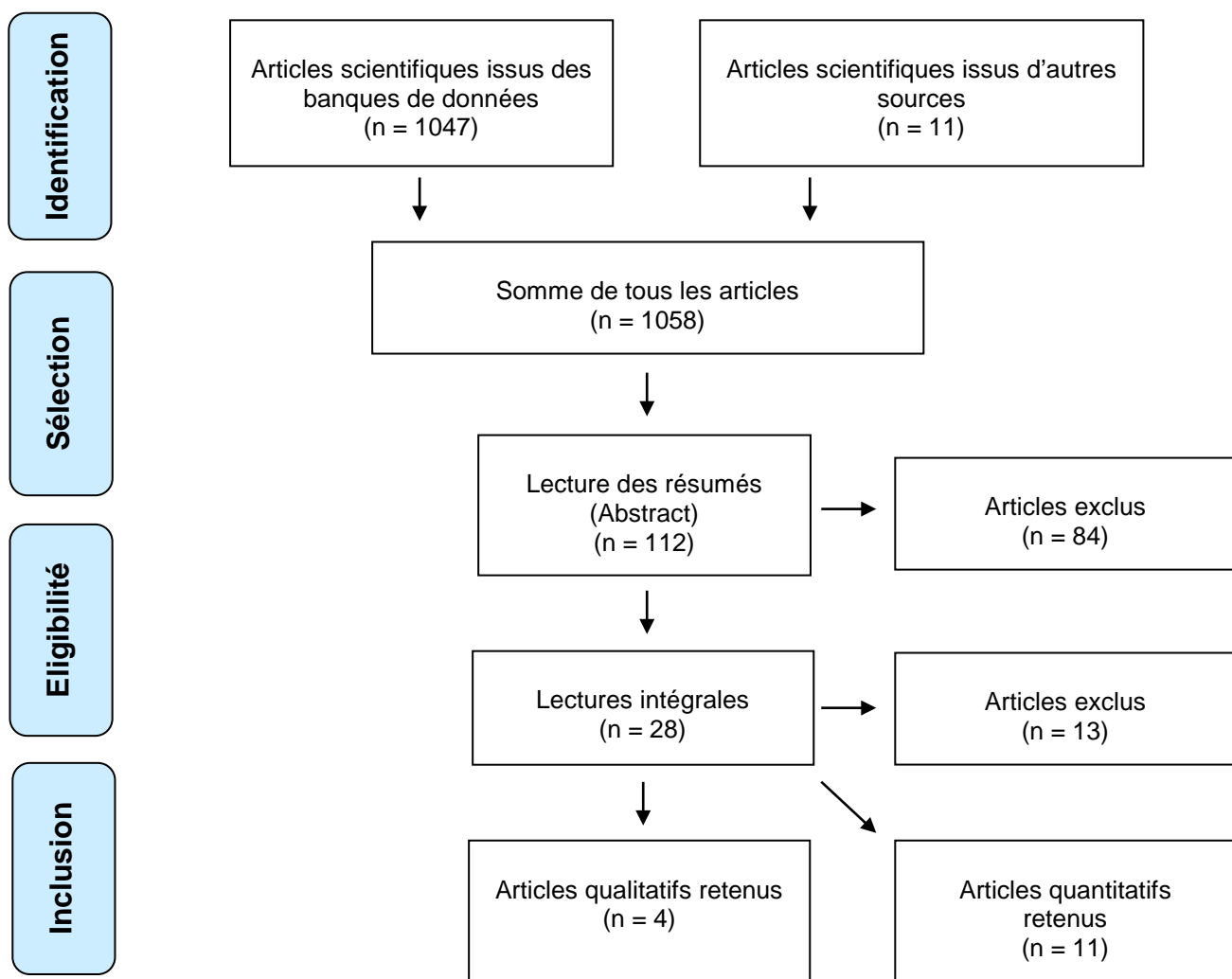
“Déficience intellectuelle + soins infirmiers”

Résultats : 1 travail de bachelor de la Haute Ecole Cantonale Vaudoise de la Santé.

Source de l'article trouvé dans la bibliographie du travail.

- Donovan, J. (2002). Learning disability nurses' experiences of being with clients who may be in pain. *Journal of Advanced Nursing*. Vol 38 (5). 458-466.

**Figure 1** : Diagramme des stratégies de recherche (Flow Chart) (Prisma, 2009)



## 5 Résultats

### 5.1 Méthodologie des recherches

En tout, 28 articles ont été trouvés sur les banques de données et 15 recherches ont été retenues. Elles datent de 2001 à 2011 et sont issues de : France (2), Norvège, Israël (2), Etats-Unis (5), Canada (2), Royaume-Uni (2), Suède et Pays-Bas. Des grilles d'analyses ont été remplies<sup>5</sup>, la plupart des articles sont quantitatifs et une minorité est qualitative. De plus, 11 recherches ont été approuvées par un comité d'éthique et les quatre non-approuvées paraissent éthiquement correctes après leur lecture.

Après avoir lu et résumé l'ensemble des recherches, une synthèse narrative a pu être élaborée et quatre thèmes ont alors pu être mis en évidence. Trois articles s'intéressent aux comportements adoptés face à la douleur des personnes déficientes mentales. Trois articles comparent les différents comportements adoptés par les personnes atteintes de déficience intellectuelle avec les personnes ayant un développement typique. Six articles relèvent les expériences de différents experts de la déficience intellectuelle ; ces experts sont des chercheurs, des infirmières spécialisées dans le handicap et les parents d'enfants déficients mentaux. Enfin, sept articles traitent des différentes échelles existantes pour évaluer la douleur des personnes atteintes de déficience intellectuelle.

### 5.2 Comportements adoptés face à la douleur

Dans leur étude, Zwakhalen, Van Dongen, Hamers et Abu-Saad (2004) étudient les indicateurs que les infirmières spécialisées dans la déficience intellectuelle sévère à profonde utilisent afin de déterminer la douleur. Neuf établissements médicaux sociaux (EMS) spécialisés dans les soins quotidiens des personnes atteintes de déficience sévère à profonde ont participé à l'étude. Les infirmières relèvent différents comportements adoptés par les personnes atteintes de déficience intellectuelle sévère pour exprimer leur douleur : « façon inhabituelle de pleurer », « refus de boire », « refus de manger » et « manger peu ». Certains comportements sont importants pour détecter la douleur : « gémissement durant la manipulation », « pleurer durant la manipulation », « expressions faciales de douleur durant la manipulation », « se gonfler », « crier durant la manipulation », « non-utilisation des

---

<sup>5</sup> Annexe M

parties du corps durant la manipulation » et « bouger le corps spécialement ». Cette étude est difficilement généralisable en raison de la petite taille de l'échantillon.

Hadden & von Baeyer (2002) se sont intéressés aux perceptions parentales concernant la durée et l'intensité de la douleur vécue par leur enfant atteint de déficience intellectuelle, vivant à domicile. Ils relèvent les comportements communs et étranges que les enfants déficients intellectuels adoptent lorsqu'ils ont une douleur. Selon les auteurs, les comportements les plus fréquents sont : « pleurer », « diminution de l'activité », « gémissement », « recherche de confort », « tressaillement », « irritation », « spasticité/ rigidité », « baisse du sommeil », « difficulté à satisfaire » et « agitation ». De plus, ils relèvent des comportements qui reviennent fréquemment chez les enfants pouvant communiquer verbalement leur douleur : « baisse du sommeil » ( $p=0.001$ ), « agitation » ( $p<0.05$ ), « spasticité/ rigidité » ( $p<0.05$ ) et « mou, tremblement » ( $p<0.05$ ). Pour les enfants ne pouvant communiquer verbalement leur douleur, des comportements non-communs sont observés : « baver », « avoir les joues rouges », « rire », « grogner » et « s'automutiler ». Malgré le petit échantillon, celui-ci représente une large étendue de classe sociale.

Donovan (2002) décrit les expériences de huit infirmières qui travaillent au quotidien dans un EMS avec des personnes atteintes de déficience mentale, ne pouvant exprimer verbalement leur sentiment. Il relève des comportements agressifs lorsque les enfants atteints de déficience intellectuelle sévère à profonde ressentent de la douleur : « battre », « pincer », « coups de poings », « griffer ».

### **5.3 Comparaison des comportements adoptés par les personnes déficientes mentales avec les comportements des personnes au développement typique**

Dubois, Capdevila, Bringuier et Pry (2009), comparent les expressions des patients atteints de déficience intellectuelle face à la douleur avec celles des enfants du même âge et ayant un développement typique. Les différents comportements sont observés après une chirurgie orthopédique, viscérale ou plastique. Les auteurs ont séparé l'échantillon en deux groupes : le groupe 1 a un degré élevé dans la communication et la socialisation et a la capacité à verbaliser la douleur. Le groupe 2, quant à lui, a un faible degré de communication et de socialisation et n'a pas la

capacité à verbaliser la douleur. Certains items sont exprimés uniquement par le groupe 1 : « bouche grande ouverte » ( $p<0.01$ ), « froncement des sourcils » ( $p<0.01$ ), « bouche vers le bas » ( $p=0.004$ ), « plissement du sillon nasal » ( $p<0.01$ ), « difficulté de trouver une position confortable » ( $p<0.01$ ), « verbalisation » ( $p<0.01$ ), « yeux serrés » ( $p=0.04$ ), « agitation » ( $p=0.04$ ), « cris » ( $p=0.01$ ), « coups » ( $p=0.05$ ) et « larmes » ( $p=0.05$ ). Les items « non-mouvement » ( $p<0.01$ ), « absence d'expression faciale » ( $p<0.01$ ) et « pas de sons » ( $p<0.01$ ) sont uniquement exprimés par le groupe 2. Pour le groupe capable d'exprimer sa douleur, trois marqueurs d'expressions sont relevés : expression faciale avec une mobilisation de toute la surface du visage (froncement des sourcils, bouche grande ouverte, plissement du sillon nasal, bouche vers le bas, yeux serrés), expressions vocales (cris, gémissements) et diverses expressions verbales comme « aïe ça me fait mal, j'ai mal ». D'autres items concernant les mouvements du corps et la posture (agitation, bras agités, etc...) sont moins employés. Les items « bouche grande ouverte », « yeux grands ouverts », « expressions vocales » et « mouvements stéréotypés » (frottements des mains, se taper la tête ou le corps) sont le plus souvent exprimés par les personnes atteintes de déficience intellectuelle. En période post-opératoire, sept items sont plus souvent exprimés : « froncement des sourcils » ( $p<0.01$ ), « plissement du sillon nasal » ( $p<0.01$ ), « bouche vers le bas » ( $p<0.01$ ), « bouche grande ouverte » ( $p<0.01$ ), « gémissements » ( $p<0.05$ ), « verbalisation » ( $p<0.01$ ) et « difficulté à consoler » ( $p<0.01$ ). Un item est plus souvent exprimé en phase préopératoire : « rassurer par contact physique » ( $p<0.01$ ). Les auteurs comparent les comportements utilisés par le groupe ne pouvant exprimer sa douleur (groupe 2) avec le groupe contrôle du même âge chronologique. Seuls quatre items sont exprimés par le groupe 2 : « pas de vocalisation » ( $p=0.03$ ), « mouvements stéréotypés » ( $p=0.01$ ), « absence d'expression faciale » ( $p<0.01$ ) et « absence de mouvements » ( $p<0.01$ ). Les auteurs ont aussi comparé ce même groupe avec le groupe contrôle du même âge de développement. Les quatre mêmes items sont uniquement exprimés par le groupe 2. Pour confirmer ces résultats, de futures recherches avec un plus grand échantillon s'avèrent nécessaires.

En 2001, la recherche de Malviya, Voepel-Lewis, Tait, Merkel, Lauer, Munro et Farley, traitant de la douleur d'enfants subissant une chirurgie spinale, relève que seulement 84 % des patients avec une déficience intellectuelle ont un système



d'antalgie contrôlée (Pain Controlled Analgesia, PCA) alors que tous les patients au développement typique bénéficient de ce système en période post-opératoire. De plus, les enfants ayant un développement typique ont une PCA sur une plus longue période (4.2 jours versus 3.3 jours,  $p=0.02$ ). Aussi, jusqu'à trois jours post-opératoires, les enfants atteints d'une déficience reçoivent une dose inférieure d'opioïde que celle reçue par les enfants n'ayant pas de déficience ( $p\leq 0.02$ ) et leur douleur est moins souvent soumise à une évaluation durant les quatre jours suivant l'intervention ( $p<0.002$ ). Pour évaluer la douleur, les échelles EVA et l'échelle des comportements de douleur (Faces, Legs, Activity, Cry, Consolability, FLACC)<sup>6</sup> sont utilisées : l'EVA n'est jamais utilisée pour les enfants atteints de déficience intellectuelle mais est utilisée à 83 % chez les enfants au développement typique. La douleur de 75 % des enfants avec déficience est évaluée à l'aide de la FLACC. Le petit échantillon et la méthode rétrospective rendent cette étude difficilement généralisable.

Lors d'une vaccination, Defrin, Lotan et Pick (2006) ont investigué si le degré de déficience cognitive affecte les manifestations des comportements adoptés en cas de douleur. Pour ce faire, ils utilisent deux échelles : l'échelle des réactions faciales face à la douleur (Facial Action Coding System, FACS)<sup>7</sup> et la NCCPC-R<sup>8</sup> (Non-Communicating Children's Pain Checklist – Revisited). En l'absence de douleur (état basal de la personne), les scores de la FACS sont plus élevés chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle sévère à profonde que pour la déficience faible ( $p<0.05$ ), modérée ( $p<0.01$ ) et le groupe contrôle ( $p<0.01$ ). De plus, selon les scores obtenus grâce à la FACS, le moment de la vaccination et le degré de déficience ont une influence sur la valeur  $p$  ( $p<0.0001$ , respectivement  $p<0.002$ ). Au moment de la vaccination, les scores de la FACS n'augmentent pas uniformément dans tous les groupes. En effet, pour la déficience intellectuelle sévère à profonde, les scores sont moins élevés que ceux de la déficience intellectuelle faible, modérée et que ceux du groupe contrôle :

- déficience faible : augmentation significative de 7.8 à 11.1,  $p<0.001$
- déficience modérée : augmentation significative de 7.7 à 15,  $p<0.001$
- groupe contrôle : augmentation significative de 6.7 à 14.2,  $p<0.01$

---

<sup>6</sup> Annexe D

<sup>7</sup> Annexe E

<sup>8</sup> Annexe F

- déficience sévère à profonde : scores inférieurs aux 3 autres (2.6 à 2.5)

Concernant la NCCPC-R, les scores à l'état basal pour la déficience intellectuelle sévère à profonde sont plus élevés que pour la déficience faible ( $p < 0.001$ ), modérée ( $p < 0.001$ ) et le groupe contrôle ( $p < 0.01$ ). Durant la vaccination, tous les scores augmentent significativement ( $p < 0.0001$ ). Enfin, le comportement « freezing » (se figer) est observé mais ne figure ni sur la FACS, ni sur la NCCPC-R. Ce comportement a souvent été repéré chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle sévère à profonde ( $p < 0.01$ ).

#### **5.4 Experts de la déficience**

Collignon & Giusiano (2001) ont décrit différents modes d'expression de la douleur de patients polyhandicapés afin de construire par la suite une échelle d'évaluation de la douleur dans le but d'aider la pratique infirmière quotidienne et mettre en évidence la difficulté d'évaluer la douleur des patients déficients mentaux. L'étude est conduite dans l'hôpital San Salvador à Paris et comprend 62 patients atteints de polyhandicap. Les trois experts présents dans cette recherche ont évalué la douleur de manière différente, cependant, dans la plupart des cas ils ont pris la même décision quant à l'administration ou non d'une antalgie.

Dans leur recherche, Hunt & Franck (2011) ont testé le Profil de Douleur en Pédiatrie (Pediatric Pain Profil, PPP)<sup>9</sup> pour des enfants atteints de déficience neurologique profonde subissant une intervention chirurgicale. L'étude prend part dans une unité de chirurgie pédiatrique. L'échantillon est composé de 5 enfants, de leurs parents et de 19 infirmières utilisant le PPP. L'avis des infirmières et des parents est partagé concernant le travail en collaboration. Certains parents ont aidé les infirmières à évaluer la douleur de leur enfant, tandis que d'autres parents étaient trop occupés auprès de leur enfant pour participer à l'élaboration du PPP. De plus, les infirmières soulignent le fait qu'il faut négocier le rôle de chacun avec les parents, pour que tout le monde trouve sa place. 16 infirmières ont évalué la douleur sans se référer aux parents et seulement six évaluations de la douleur en période post-opératoire ont été faites par les parents. En raison du petit échantillon, l'efficacité du PPP ne peut être prouvée.

Les résultats de l'étude de Zwakhalen et al. (2004) ont démontré que la moitié des

---

<sup>9</sup> Annexe G

infirmières trouvent ces indicateurs très importants pour évaluer la douleur : « gémissement durant la manipulation », « pleurer durant la manipulation », « expressions faciales de douleur durant la manipulation », « se gonfler », « crier durant la manipulation », « non-utilisation des parties du corps durant la manipulation » et « bouger le corps spécialement ». Pour les infirmières spécialisées dans la déficience intellectuelle profonde, les facteurs suivants sont moins importants : « refus de boire », « refus de manger » et « manger peu ». Cependant, les items « physiologique » (changement de respiration, diminution de la fréquence cardiaque, retenir sa respiration) et « vocal » (gémissements, pleurs, expressions verbales) sont plus présents que dans les déficiences intellectuelles moins sévères. Les items « social-émotionnel » (recherche de confort, être irritable, devenir énervé) et « activités de la vie quotidienne » (refuser de manger et de boire, manger peu) sont davantage présents chez les personnes atteints de déficience intellectuelle sévère que pour la déficience intellectuelle profonde.

Hadden & von Baeyer (2002) se sont intéressés aux perceptions parentales concernant la douleur de leur enfant atteint de déficience intellectuelle. Les parents ont relevé que les enfants pouvant communiquer verbalement leur douleur émettent un rire en cas de stimulus douloureux. De plus, le fait que certains enfants soient spastiques ou tétraplégiques n'influence pas leur comportement face à la douleur (diminution du sommeil, pleurer, gémir, être agité). Par contre, les enfants atteints de paraplégie touchent plus fréquemment la partie douloureuse de leur corps ( $p < 0.05$ ) et sont plus fréquemment agités ( $p < 0.05$ ).

Dans sa recherche, Donovan (2002) mentionne que selon les infirmières, une relation profonde avec le patient leur permet de reconnaître les changements comportementaux et d'interpréter les différents sons émis. Par exemple, une augmentation des sons non-verbaux (rires, pleurs) indiquerait une douleur. Selon elles, les changements physiologiques peuvent aussi démontrer la présence de douleur ; afin de les repérer, il est important que l'équipe communique au mieux et qu'il y ait un minimum de roulement. La présence des infirmières et le toucher semblent calmer l'agitation des enfants lorsqu'ils ont de la douleur. Pour elles, il est difficilement concevable que les enfants atteints de déficience intellectuelle aient une nociception différente que les enfants ayant un développement typique. Quelques patients adoptent des comportements agressifs ou automutilants lorsqu'ils éprouvent

de la douleur. Face à ces comportements, les infirmières émettent l'hypothèse que de tels comportements ont été adoptés car le personnel soignant n'a pas été en mesure d'évaluer correctement la douleur sur la base de comportements conventionnels. De plus, le seuil de tolérance à la douleur varie d'une personne à l'autre ; il est donc difficile de reconnaître les comportements douloureux. Enfin, Donovan souligne le rôle crucial des infirmières. En effet, elles connaissent le patient d'un point de vue historique et comportemental et doivent collaborer sans cesse avec les autres professionnels.

Solodiuk, Scott-Sutherland, Meyers, Myette, Shusterman, Karian, Harris, Curl (2010) ont voulu valider l'utilisation d'une échelle numérique personnalisée (Individualized Numeratic Rating Scale, INRS)<sup>10</sup> pour évaluer la douleur des enfants atteints de déficience intellectuelle et ne pouvant communiquer verbalement. Ils ont mesuré la douleur de ces enfants en milieu hospitalier, dans un service de chirurgie. Afin de valider l'INRS, une seconde évaluation de la douleur est faite avec l'échelle « Non-Communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version » (NCCPC-PV)<sup>11</sup> et leurs résultats sont comparés. Plusieurs évaluateurs sont inclus dans l'étude : les infirmières, les parents et les chercheurs. Les évaluations par les infirmières sont significativement moins élevées que celles des parents en période post-opératoire (ICC=0.65) et en période préopératoire (ICC=0.74). L'évaluation réalisée par les chercheurs ne diffère pas de celle des parents (ICC=0.82-0.87). Une forte corrélation est trouvée entre l'INRS et la NCCPC-PV, ce qui indique une validité convergente.

## 5.5 Echelles

Lotan, Moe-Nilssen, Ljunggren et Strand (2009) ont évalué l'utilité de l'échelle « Non-Communicating Adult Pain Checklist » (NCAPC)<sup>12</sup> dans une clinique dentaire auprès d'adultes étant atteints de déficience intellectuelle à différents degrés. Les scores de la NCAPC avant la vaccination et le traitement dentaire sont plus bas qu'en présence de douleur ( $p < 0.05$ ). De futures recherches avec un plus grand échantillon s'avèreraient utiles pour une généralisation.

Zabalia, Breau, L.M., Wood, Lévêque, Hennequin, Villeneuve, Fall, Vallet, Grégoire, et Breau, G. (2011) ont voulu valider la version francophone de l'échelle « Non-

---

<sup>10</sup> Annexe H

<sup>11</sup> Annexe I

<sup>12</sup> Annexe J

Communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version » (NCCPC-PV). En français, cette échelle se nomme « Grille d'Evaluation de la Douleur – Déficience Intellectuelle » (GED-DI)<sup>13</sup>. Pour ce faire, les auteurs se rendent dans quatre hôpitaux différents qui se trouvent en France et au Canada et testent l'échelle dans un service de chirurgie. Afin de valider la version francophone, ils comparent ces résultats à ceux de l'Echelle Visuelle Analogique (EVA). Les scores de la GED-DI obtenus en phase préopératoire sont plus bas que ceux obtenus en phase post-opératoire ( $p < 0.001$ ). De plus, il existe une corrélation significative entre les scores de la GED-DI et de l'EVA en période préopératoire ( $p < 0.001$ ) ainsi qu'en période post-opératoire ( $p < 0.001$ ).

Breau, Hons, Finley, McGrath et Camfield (2002) ont évalué les propriétés de l'échelle NCCPC-PV chez des enfants atteints de déficience intellectuelle sévère dans un service de chirurgie. Les résultats sont comparés avec une EVA. Pour chaque évaluation, les proches ont une excellente cohérence ( $\alpha$ -Cronbach=0.91), tandis que les chercheurs ont une cohérence satisfaisante entre eux ( $\alpha$ -Cronbach=0.71). L'ICC était de 0.82 avant l'intervention et de 0.78 en période post-opératoire, ce qui montre une fiabilité excellente entre les évaluateurs. Ces valeurs vont dans le même sens que les scores de l'EVA qui sont plus élevés en période post-opératoire qu'en préopératoire pour les proches ( $p = 0.001$ ) et pour les chercheurs ( $p < 0.001$ ). La limite de cette étude est la petite taille de l'échantillon ainsi que les procédures opératoires multiples.

Johansson, Carlberg et Jylli (2010) ont testé la validité et la fiabilité de la version suédoise de l'échelle NCCPC-PV. Ils l'ont testée en chirurgie, chez des enfants atteints de déficience intellectuelle et ne pouvant communiquer verbalement leur douleur. Pour cette étude, plus le coefficient de corrélation intra-classe (ICC) se rapproche de 1, meilleure est la fiabilité. La fiabilité de l'évaluation par les évaluateurs du même genre (parents, physiothérapeutes et éducateurs sont comparés entre eux) est faible (ICC=0.56-0.65). De plus, la fiabilité entre chaque évaluateur est bonne dans des situations de douleur (ICC=0.83,  $p = 0.241$ ) et est faible dans des situations de non douleur (ICC=0.51,  $p = 0.013$ ). Le score des parents et des éducateurs est significativement plus élevé que celui des physiothérapeutes.

En 2011, Hunt & Franck ont évalué l'utilité du profil de douleur en pédiatrie (Pediatric

---

<sup>13</sup> Annexe K

Pain Profil, PPP) chez des enfants atteints de déficience neurologique profonde et subissant une intervention chirurgicale. Pour les infirmières participant à l'étude, le remplissage du PPP s'avère trop long. De plus, les parents, en expliquant le comportement douloureux de leur enfant dans le PPP, espèrent être une aide pour l'évaluation de la douleur. La majorité des infirmières ont lu l'historique des comportements habituels des enfants lors de douleur décrits par leurs parents ; elles trouvent cet historique utile en cas d'absence des parents. Enfin, les parents se sentent soulagés car ils ont l'impression que la douleur de leur enfant a bien été prise en charge.

Voepel-Lewis, Malviya, Tait, Merkel, Foster, Krane (2008) comparent trois échelles récemment développées pour évaluer la douleur des personnes atteintes de déficience intellectuelle. Les trois échelles sont la r-FLACC, la NAPI (Nursing Assessment of Pain Intensity<sup>14</sup>) et la NCCPC-PV. Les échelles sont utilisées dans un contexte de chirurgie et sont destinées à l'évaluation de la douleur d'enfants. Les résultats ont démontré une bonne fiabilité entre les scores de toutes les échelles (ICC>0.7). L'évaluation de la douleur est effectuée par des infirmières et des médecins issus de différents types de services de l'hôpital. Les différentes évaluations sont corrélées (ICC>0.7). Le temps nécessaire pour remplir la FLACC et la NAPI est inférieur au temps nécessaire au remplissage de la NCCPC-PV ( $p<0.001$ ). Chaque échelle est évaluée à l'aide d'un test pour évaluer sa validité et son utilité clinique. Les scores de la FLACC et de la NAPI sont plus élevés que ceux de la NCCPC-PV. Les évaluateurs sont familiers avec certains outils d'évaluation, sauf avec la NAPI et la NCCPC-PV, ce qui a pu biaiser les résultats.

Phan, Edwards et Robinson (2005) ont exploré l'utilité de l'échelle de douleur et d'inconfort (Pain And Discomfort Scale, PADS)<sup>15</sup> lors d'un détartrage dans une clinique dentaire pour une population atteinte de retard mental sévère à profond. Durant le détartrage, les scores sont toujours plus élevés par rapport aux situations de non douleur :

- score établi dans milieu de vie du patient ( $p<0.0001$ )
- score établi dans la salle d'attente de la clinique ( $p<0.0001$ )
- score établi sur la chaise d'examen avant le détartrage ( $p<0.0001$ )

---

<sup>14</sup> Ne figure pas dans les annexes car n'a pas été trouvée.

<sup>15</sup> Annexe L

- score établi après le détartrage ( $p < 0.0001$ )
- score établi lors du retour à domicile ( $p < 0.0001$ )

A la fin de l'étude, les auteurs se posent la question si les comportements adoptés par l'échantillon étaient réellement dus à de la douleur et non pas à de l'inconfort ou de l'anxiété.

## 6 Discussion

Tout au long de la discussion, les résultats de chaque étude vont être analysés à l'aide du cadre de référence concernant les directives et recommandations médico-éthiques pour les personnes en situation de handicap ainsi qu'à l'aide des concepts de la déficience intellectuelle, de la douleur et de la communication. La procédure d'analyse reprend la structure suivie dans le chapitre précédant.

Pour débiter, la spécificité des comportements adoptés par les patients atteints de déficience intellectuelle face à la douleur va être discutée.

### 6.1 Comportements adoptés face à la douleur

Zwakhalen et al. (2004) repèrent différents comportements de douleur. Chaque personne réagit différemment à un stimulus douloureux, ce qui complexifie l'évaluation de la douleur faite par les infirmières. Celles-ci utilisent alors un grand nombre de signaux pouvant indiquer un état de douleur. D'après Chauffour-Ader & Dydé (2008), tout soignant se doit de soulager la douleur des patients. Faire un recueil de données tient du rôle propre de l'infirmière et celui-ci doit comporter les informations nécessaires à la bonne prise en soins du patient. Etant donné que la sensation de douleur est subjective, l'anamnèse doit alors être fine et personnalisée en raison des nombreuses façons qu'a cette population de communiquer sa douleur.

Les résultats de l'étude de Hadden & von Baeyer (2002) indiquent que la fréquence d'un comportement spécifique de douleur dépend de la capacité de l'enfant à bouger volontairement. Les parents des enfants ayant une capacité à se mouvoir ont rapporté une fréquence élevée des comportements « toucher les parties du corps douloureuses » et « agitation ». Pannetier (2009) relate que la déficience intellectuelle se traduit par la réduction notable des capacités de l'individu, touchant notamment le comportement d'adaptation. Ainsi, la personne déficiente mentale réagit à la douleur en fonction de sa capacité d'adaptation et adopte des comportements propres à lui-même. De plus, Marc (1998) souligne que chaque comportement a une valeur communicationnelle et qu'il est impossible de ne pas communiquer. Il est donc essentiel que l'infirmière trouve un sens aux comportements émis par le patient handicapé et qu'elle ne les minimise pas. Cette négligence peut alors amener à une mauvaise prise en compte de la douleur.

La capacité à reconnaître et à donner un sens aux comportements verbaux et non-



verbaux a été démontrée comme étant cruciale dans la minimisation des expériences de douleur (Donovan, 2002). Dans son étude, les patients adoptent des comportements de douleur conventionnels et non-conventionnels. Ceux-ci posent problèmes aux soignants dans la compréhension de la signification de ces signaux émis. Ils éprouvent de la difficulté à établir une vision d'ensemble du patient à partir de ces comportements non-verbaux ambigus tels que l'agression ou l'automutilation. Selon l'ASSM (2008), une relation de dépendance peut amener à une situation de maltraitance. Les personnes atteintes de déficience intellectuelle sévère à profonde se trouvent en situation de dépendance et peuvent alors être sujets à la maltraitance en raison d'un éventuel manque de temps ou d'un manque de connaissances et d'expériences des soignants ainsi que d'une relation inappropriée avec la personne soignée. Enfin, le risque de négligence est présent dans les soins prodigués aux personnes handicapées en raison de leur vulnérabilité. Pour prévenir cette négligence, le soignant se doit de respecter la dignité de la personne et prendre en compte sa vulnérabilité en faisant preuve d'empathie, de respect et de patience envers le patient (ASSM, *ibid.*).

En résumé, la subjectivité de la douleur amène les infirmières à être d'autant plus attentives aux comportements adoptés par les patients déficients mentaux en raison de la spécificité des comportements propres à la personne d'une part et au handicap mental d'autre part.

Ci-dessous, les différents comportements adoptés par les personnes atteintes de déficience intellectuelle vont être comparés à ceux émis par des personnes au développement typique. Cette comparaison permet d'établir des liens entre les différentes façons de communiquer la douleur.

## **6.2 Comparaison des comportements adoptés par les personnes déficientes mentales avec les comportements des personnes au développement typique**

Les résultats de la recherche de Dubois et al. (2009) confirment que les enfants atteints de déficience intellectuelle sont capables d'exprimer des comportements spécifiques à la douleur et par conséquent, que ces derniers réagissent à la douleur. Les réactions démontrées par les enfants atteints de déficience intellectuelle sont reliées à leur âge développemental et plus précisément à leur capacité de

communiquer et à se socialiser. Donc, les résultats tendent à confirmer que le degré de déficience intellectuelle affecte la qualité de l'expression de la douleur. Pour les enfants atteints de déficience intellectuelle et pouvant verbaliser leur douleur, trois marqueurs d'expression sont relevés : une expression faciale avec la mobilisation de toute la figure (yeux, nez, lèvres, bouche), une expression vocale tels que des gémissements et une expression verbale avec diverses verbalisations. Les expressions verbales décrites laissent penser que ces enfants sont impliqués dans une communication intentionnelle et sont capables de transmettre leur propre sensation de douleur aux autres et à leur environnement social immédiat. Pour les enfants atteints de déficience intellectuelle qui ne sont pas capables de verbaliser leur douleur, l'expression de celle-ci est caractérisée par un manque d'expressivité illustré par l'absence de forte grimace faciale, d'activité motrice et d'expression vocale. Ces enfants adoptent des comportements non communs, comme des mouvements stéréotypés (se frotter les mains ou une claque sur la tête par exemple). Une absence de contact visuel avec les autres, une verbalisation ou une activité motrice directe laisse aussi supposer que la communication n'est pas intentionnelle et que les enfants ne veulent pas montrer leur propre sensation de douleur à leur entourage social immédiat. Cette supposition est renforcée par l'exposition de comportements stéréotypés composés de traits comportementaux sans un but communicatif. Comme attendu, la comparaison de ces comportements avec ceux des enfants ayant un développement typique et le même âge chronologique et développemental montre des différences d'expressions majeures. L'expression de la douleur peut donc être définie comme spécifique à ce groupe d'enfants. En effet, selon Pannetier (2009), le degré de déficience intellectuelle affecte les niveaux de fonctionnement. Les enfants atteints de déficience intellectuelle sévère à profonde ont peu de capacités à interagir avec leur environnement et leur communication ainsi que leur langage sont sévèrement affectés ; ils adoptent alors des comportements propres à leur capacités pour transmettre leur sensation de douleur. D'après l'ASSM (2008), une personne en situation de handicap a le droit à l'autodétermination. Pour les personnes ayant une communication diminuée, il est important de déterminer leurs capacités et de les prendre en compte. Les proches de la personne en situation de handicap doivent aussi être inclus par les infirmières dans le processus de soins afin de favoriser la communication pour détecter au mieux la douleur.

Les travaux de Malviya et al. (2001) indiquent que les enfants atteints de déficience intellectuelle ne sont pas sujets à une prise en charge de la douleur similaire aux enfants ayant un développement typique. En effet, après une intervention chirurgicale, ils disposent d'évaluations de la douleur moins fréquemment, reçoivent une dose totale d'opioïde moindre et ont une PCA dans moins de cas que les enfants sans déficience cognitive. En supposant que la sévérité de la douleur soit similaire à tous les enfants après ce genre d'intervention, ces résultats suggèrent que la prise en charge de la douleur des enfants avec déficience est peut-être sous-estimée en période post-opératoire. Or, l'ASSM (2008) précise bien que tout être vivant a le droit à la dignité, indépendamment des infirmités physiques, mentales ou psychiques. Il est donc important que le personnel hospitalier considère chaque patient individuellement en prenant en compte sa vulnérabilité, en faisant preuve d'empathie, de patience et de respect. De plus, chacun a le droit à une prise en charge et un traitement médical adaptés. De ce fait, aucun acte préventif, curatif ou palliatif ne doit être refusé. Il est donc inconcevable que tous les enfants n'aient une antalgie similaire suite à une intervention chirurgicale semblable.

Les résultats de la recherche de Defrin, Lotan et Pick (2006) démontrent que les degrés de déficience intellectuelle affectent significativement les comportements de douleur. A l'état basal, les individus avec déficience sévère à profonde exhibent beaucoup d'expressions corporelles et faciales, en comparaison avec les individus ayant une déficience faible à modérée. De plus, certains comportements comme par exemple la paralysie corporelle (« freezing »), adoptés par les personnes atteintes de déficience intellectuelle peuvent apporter une confusion et donner l'impression que ces personnes sont moins sensibles à la douleur (Biersdorff cité par Defrin, Lotan et Pick, *ibid.*). Cette impression peut amener à un mauvais diagnostic conduisant à une prise en charge inadéquate de la douleur. Un comportement comme le « freezing » ou le « rire » peut exprimer une autre sensation que la douleur, comme la surprise, la peur ou l'attention. Contrairement à l'étude de Dubois et al. (2009), cette recherche démontre des changements similaires dans les comportements de douleur dans tous les degrés de déficience. Ceci indique que les individus avec une déficience sévère à profonde vivent la douleur de façon similaire à ceux ayant une déficience faible à modérée. Les réactions faciales ne devraient alors pas être utilisées pour évaluer la douleur aiguë chez des individus avec une déficience sévère à profonde, puisque les

réactions corporelles traduisent bien de la douleur. Selon Marc (1998), la communication est un processus circulaire où chaque message provoque une réponse de l'interlocuteur. Tout comportement social a une valeur communicative et est porteur de message. Ainsi, le « freezing » et le « rire » sont des comportements non-verbaux de la communication et peuvent être mal interprétés. Il est donc important de conscientiser que tout message peut avoir plusieurs sens. Pour évaluer la douleur, il est alors important d'effectuer plusieurs évaluations de la douleur à l'aide de différentes échelles afin d'éliminer la subjectivité du comportement.

Les résultats laissent transparaître une ambiguïté ; certaines recherches indiquent que le niveau de déficience joue un rôle dans la manière d'exprimer la douleur tandis que d'autres prétendent le contraire. Malgré cette contradiction, l'ensemble des recherches démontre que chaque personne, atteinte de déficience intellectuelle ou non, ressent la douleur et est à-même de l'exprimer.

Le chapitre suivant se focalise sur l'évaluation réalisée par des personnes connaissant le milieu du handicap mental. L'expertise du handicap mental permet-elle une meilleure prise en charge de la douleur de la population cible ?

### **6.3 Experts de la déficience**

La description des comportements face à la douleur faite par Collignon & Giusiano (2001) montre que l'évaluation de la douleur peut s'effectuer de différentes manières. Cette description détaillée permet d'aider les infirmières à déterminer si un traitement antalgique est nécessaire ou non. Selon Loeser (cité par Brunner & Suddart, 2000), la douleur est une perception sensorielle et une expérience émotionnelle désagréables propre à chacun associées à des lésions des tissus réelles ou potentielles. Cette subjectivité rend l'évaluation de la douleur d'autant plus difficile en raison du handicap. En effet, la personne atteinte de déficience intellectuelle profonde a un langage et une mobilité limités ainsi qu'un fonctionnement moteur diminué (Pannetier, 2009). Tous ces facteurs amplifient la difficulté d'évaluer la douleur adéquatement. Suite aux résultats de l'étude de Collignon & Giusiano, le personnel de l'hôpital de San Salvador administre plus souvent des dérivés morphiniques aux patients déficients intellectuels.

En 2002, Carter, McArthur et Cunliffe (cités par Hunt & Franck, 2011) mentionnent que les parents se sentent exclus et désirent participer à l'évaluation de la douleur de

leur enfant. Bien qu'ils soient habitués à reconnaître la douleur de leur enfant dans une situation post-opératoire, les infirmières doivent se rendre compte que l'anxiété des parents peut influencer leurs capacités à évaluer objectivement la douleur de leur enfant. Dans ce cas-là, les infirmières sont souvent vues comme ayant la majeure responsabilité pour la prévention et la prise en charge de la douleur de l'enfant. Cependant, assumer seul le bien-être d'une personne peut conduire l'infirmière à surestimer ses capacités et ainsi à la mener à l'épuisement professionnel. Il est donc primordial de prendre les parents comme partenaires de soins pour évaluer la douleur de leur enfant déficient mental. Ainsi, la collaboration avec une tierce personne qui a une bonne compréhension des signes non-verbaux du patient et qui est donc un vecteur dans la communication entre l'infirmière et le patient handicapé est bénéfique (ASSM, 2008).

Zwakhlen et al. (2004) démontrent que tous les indicateurs pour évaluer la douleur sont importants pour les infirmières spécialistes de la déficience mentale. La douleur étant une réponse complexe à laquelle chaque personne réagit différemment, à un moment différent et dans une situation différente, cette complexité et l'hétérogénéité des patients peuvent bien expliquer pourquoi les infirmières se basent sur plusieurs comportements pour déterminer la présence de douleur. Sans une évaluation objective, la douleur peut être minimisée, ce qui peut amener à sa prise en charge inadéquate ainsi qu'à une diminution de la qualité de vie. Selon l'ASSM (2008), la qualité de vie doit être prise en compte dans le traitement de la douleur. En effet, il est important d'observer de façon objective le vécu subjectif du patient déficient mental. L'utilisation des échelles, citées précédemment dans le travail, permet cette observation objective. Plus l'évaluation de la douleur est adéquate et spécifique, plus l'offre en soin autour de la douleur sera bénéfique au patient et à l'infirmière. La dignité du patient, de ses proches et du personnel hospitalier est alors respectée. En effet, la dignité fait partie intégrante de la condition humaine et doit être estimée de manière inconditionnelle.

Hadden & von Baeyer (2002) relèvent la difficulté des parents d'obtenir, par le système de soins, une prise en charge adéquate de la douleur des enfants ne pouvant communiquer verbalement. Plus précisément, le non-verbal doit être pris en compte au même titre que la communication verbale d'un patient au développement typique. Selon Marc (1998), la communication est bien plus complexe qu'un simple

transfert d'informations. De plus, l'école de Palo Alto souligne qu'il est impossible de ne pas communiquer. En effet, tous gestes ou attitudes produits par le patient peuvent être porteurs de messages. Afin de pallier à cette difficulté, Juzeau (2010) pense qu'un lien établi dès le plus jeune âge entre la personne déficiente mentale sévère à profonde et son entourage permet une meilleure communication. C'est pourquoi il est important d'inclure les proches dans la prise en charge de la douleur (ASSM, 2008).

En 2002, la recherche de Donovan démontre l'importance de la capacité à reconnaître et donner un sens aux comportements verbaux et non-verbaux afin de minimiser les expériences de douleur. Cette reconnaissance est possible grâce une relation établie au travers de la connaissance de la personnalité du patient et de ses expériences antérieures. Dans cette étude, les patients adoptent des comportements de douleur conventionnels et non-conventionnels. Ceci crée deux problèmes majeurs : la compréhension des signaux non-conventionnels, comme l'automutilation ou un comportement agressif, ainsi que la façon d'établir une vision d'ensemble du patient à partir d'un comportement non-verbal ambigu. Ainsi, les soignants travaillent avec la supposition que leurs patients ressentent la douleur même s'ils ne la démontrent pas explicitement ou que leurs signaux sont atypiques. En effet, le soulagement de la douleur est un devoir pour tous les soignants (Chauffour-Ader & Dydé, 2008). Cette étude démontre également l'importance de maintenir une équipe stable et le besoin d'entretenir des rapports précis spécialement lorsqu'il y a un changement d'équipe. Chauffour-Ader & Dydé (ibid.) soulignent l'importance d'utiliser des échelles communes à l'équipe pour évaluer la douleur. Enfin, chaque professionnel de la santé doit être à l'écoute de ses patients.

Solodiuk et al. (2010) démontrent une haute corrélation entre les évaluations de la douleur entre les infirmières de recherche et celles des parents. Elle est expliquée par le fait que les infirmières de recherche ont une plus grande expérience professionnelle avec un focus sur la gestion de la douleur par rapport aux infirmières de l'étage. De plus, les infirmières de recherche sont familiarisées avec la littérature concernant la douleur ; elles sont alors plus attentives aux indices de douleur décrits par les parents. Afin d'organiser ces indices, il est important d'englober les connaissances des parents. Cette méthode de mesure leur permet d'être actifs dans le processus de soins et les parents sont alors rassurés. Cependant, s'appuyer

uniquement sur l'expérience des parents peut mener à une évaluation de la douleur inappropriée si ceux-ci ne sont pas capables de décrire objectivement les indicateurs de douleur de leur enfant. Afin d'évaluer ensemble la douleur, la communication entre chaque acteur doit être complémentaire ; les personnes s'ajustent les unes aux autres (Marc, 1998). Cette complémentarité permet donc de prendre en compte le regard des parents ainsi que celui des professionnels afin d'avoir tous les éléments nécessaires à la prise en charge de la douleur.

Ces éléments démontrent l'importance d'une collaboration entre les différents professionnels et les proches de la personne atteinte de déficience intellectuelle. Celle-ci permet de prendre en charge le patient dans sa globalité pour avoir la meilleure compréhension possible des comportements émis afin de déceler les signaux traduisant une douleur.

Enfin, le dernier chapitre de la discussion traite des différentes échelles recensées dans les recherches et critique leur utilité pour la pratique infirmière.

## **6.4 Echelles**

Lotan et al. (2009) ont évalué l'utilité de l'échelle NCAPC pour évaluer la douleur des personnes atteintes de déficience intellectuelle. Durant les situations calmes (absence de douleur), les scores de cette échelle sont stables. Cependant, les scores de l'échelle des patients à l'état basal diffèrent d'une personne à l'autre ; c'est pourquoi un score doit être élaboré lors d'une situation non-douloureuse et documenté pour chaque patient. Durant une situation de douleur, les scores augmentent significativement. Grâce à cette échelle, il est possible de distinguer aussi bien une situation douloureuse d'une situation non-douloureuse que les différentes intensités de douleur.

La recherche de Zabalia et al. (2011) veut valider l'échelle GED-DI. Les résultats démontrent de bonnes qualités pour mesurer la douleur en phase post-opératoire pour les patients atteints de déficience intellectuelle. Les scores de cette échelle, élevés après l'intervention chirurgicale, mettent en évidence les douleurs. Cinq minutes d'observation chez les patients atteints de déficience intellectuelle et disposant de peu ou pas de moyens de communication sont nécessaires afin de remplir l'échelle GED-DI. Cet outil rend désormais possible l'identification des manifestations de douleur par des intervenants qui ne connaissent pas le patient.

Breau et al. (2002) testent l'utilité de l'échelle NCCPC-PV en période post-opératoire. Les scores de l'échelle sont comparés à une seconde évaluation de la douleur réalisée avec l'EVA. La validité de l'échelle a été démontrée. De plus, les auteurs soulignent qu'il n'est pas nécessaire d'être familier avec l'enfant pour évaluer sa douleur en phase post-opératoire avec l'échelle NCCPC-PV ; celle-ci peut donc être cliniquement utilisée par les professionnels de la santé. Enfin, le score de la NCCPC-PV est significativement corrélé au score de l'EVA réalisée par les proches et les chercheurs.

Dans leur recherche, Johansson, Carlberg et Jylli (2010) testent la version suédoise de l'échelle NCCPC-PV. En situation de douleur, les scores augmentent significativement. Cette version de l'échelle peut fournir des informations structurées et celle-ci peut être utilisée dans la pratique clinique pour mesurer la douleur et évaluer les interventions soulageant la douleur. L'évaluation de la douleur à l'aide de cette échelle prend cinq minutes. De plus, une auto-évaluation n'est pas applicable pour les enfants présentant un déficit communicationnel. Il est donc important d'utiliser les outils d'évaluation de la douleur qui se rapportent aux comportements.

Hunt & Franck (2011) critiquent le PPP dans leur étude. Cet outil prend du temps pour être rempli ; il ne peut alors pas être produit le jour de l'admission du patient et classé le jour de sa sortie de l'hôpital. De plus, cet outil est décrit comme une ligne directrice à adopter pour la prise en charge de la douleur et non comme un outil d'évaluation de la douleur. Le PPP requiert une pensée différente des infirmières au sujet de l'évaluation de la douleur. En effet, selon Twycross (cité par Hunt & Franck, 2011), les infirmières ont de la peine à adopter le PPP; elles préfèrent l'aspect des soins quantifiables alors que le PPP demande une approche plus qualitative pour comprendre les comportements de l'enfant. Dans cette étude, tous les enfants ont de la douleur. Ils l'ont exprimée par des comportements spécifiques que les parents ont inscrits dans l'historique du PPP. Cependant, les infirmières ne se réfèrent pas toujours à cet historique. Les parents ont communiqué cette information verbalement afin que les infirmières n'aient pas besoin de se référer à l'historique écrit. La documentation de la douleur est d'autant plus importante pour garantir la continuité des soins, lorsque celle-ci est limitée. Enfin, les comportements sont individuels et reconnaissables grâce à une observation continue et soutenue par les parents et les infirmières. L'interprétation de ces comportements prend du temps et nécessite une



collaboration entre les partenaires de soins.

La recherche de Voepel-Lewis et al. (2008) démontre que chaque échelle évaluée a de bonnes propriétés pour être validée et utilisée dans la pratique de manière fiable. Cependant, la r-FLACC et la NAPI ont des qualités significativement meilleures pour leur utilité dans la pratique par rapport à la NCCPC-PV. La NCCPC-PV est critiquée en raison de la complexité des résultats obtenus après évaluation. De plus, l'interprétation des scores peut s'avérer contradictoire avec les autres outils de mesure de la douleur. La r-FLACC et la NAPI ont moins d'items et sont plus simples d'utilisation. De plus, elles ont une excellente fiabilité pour évaluer différents degrés de douleur d'enfants atteints de déficience intellectuelle sévère. Defrin et al., cités par Veopel-Lewis et al. (2008), ont découvert que les comportements de douleur diffèrent chez les enfants avec différents degrés de déficience intellectuelle, suggérant le besoin d'utiliser des échelles diverses pour cette population. Cependant, la r-FLACC permet une individualisation des comportements par rapport à différentes bases de données et des comportements potentiellement étranges chez les enfants ayant différents degrés de déficience intellectuelle. La r-FLACC a aussi de très bonnes propriétés psychométriques et peut être l'échelle la plus adaptée pour une utilité clinique et une évaluation de la douleur post-opératoire auprès de cette population.

Phan, Edwards et Robinson (2005) explorent l'utilité de l'échelle de la douleur et de l'inconfort (PADS) dans l'évaluation d'une douleur aiguë. Les résultats révèlent que la PADS est adéquate pour détecter les comportements associés à de la douleur et à de l'inconfort chez des patients incapables d'exprimer leurs sensations de douleur par un langage verbal.

Breau et al. (2002) ainsi que Zabalia et al. (2011) relatent qu'en évaluant la douleur d'un enfant déficient mental avec l'échelle NCCPC-PV (respectivement GED-DI), il n'est pas nécessaire d'être familier avec la personne pour avoir une évaluation de la douleur adéquate. En effet, cet outil semble être adapté pour l'évaluation de cette douleur bien que la population cible ne soit pas en mesure de communiquer sa douleur comme un patient au développement typique. Néanmoins, les travaux de Hunt & Franck (2011) mentionnent que la collaboration avec les parents est une aide non négligeable à la bonne prise en charge de la douleur du patient. Selon l'ASSM (2008), afin que la prise en charge de la douleur soit optimale, les infirmières sont contraintes de se familiariser avec le niveau mental du patient. La communication

étant déficiente chez les patients déficients mentaux, le personnel soignant se doit de trouver des solutions pour combler ce manque. C'est pourquoi la collaboration avec les proches du patient est bénéfique à sa prise en charge. De plus, toutes les échelles mentionnées ci-dessus permettent à l'infirmière d'éviter une éventuelle maltraitance ou une insuffisance de soins pour cette population vulnérable. En effet, la maltraitance et l'insuffisance de soins peuvent être dues à un manque de matériel ou de temps ainsi qu'à une méconnaissance de la personne soignée (l'ASSM, *ibid.*). Ainsi, grâce à ces échelles testées et validées pour l'évaluation de la douleur des patients déficients mentaux, le personnel soignant a les moyens d'éviter la maltraitance et d'évaluer au mieux la douleur.

Les recherches retenues pour cette revue de littérature démontrent qu'il existe différentes échelles adaptées à l'évaluation de la douleur des patients atteints de déficience intellectuelle sévère et profonde. Collaborer avec les proches du patient, utiliser adéquatement l'échelle et prévoir un temps nécessaire à l'évaluation permettent d'éviter une prise en charge inadaptée de la douleur.

### **6.5 Critique de la discussion et implication pour la pratique infirmière**

Tous les articles trouvés démontrent que chaque personne déficiente mentale ressent de la douleur et est capable de la démontrer par ses comportements malgré que certains articles mentionnent que le degré de déficience affecte les capacités à démontrer sa douleur. Les différentes échelles découvertes à travers ces recherches sont adaptées au handicap et validées scientifiquement. Cependant, la recherche de Malviya et al. (2001) démontre que l'évaluation de la douleur n'est pas identique chez les enfants atteints de déficience intellectuelle que chez les enfants au développement typique. Il existe alors un problème quant aux outils utilisés pour évaluer la douleur de la population cible. Chaque institution doit se faire sa propre opinion et choisir celle qui lui convient le mieux. Il est du devoir des institutions d'aller plus loin dans les recherches afin d'établir exactement quelle échelle est la plus adaptée pour son hôpital.

La majorité des articles retenus affirment que la collaboration entre le personnel hospitalier et les proches du patient permet une prise en charge globale de la personne et ainsi d'évaluer au mieux sa douleur. Cependant, il n'y a pas toujours une personne proche du patient à disposition durant tout le séjour hospitalier. De plus,

l'anxiété des proches due à différents facteurs liés à l'hospitalisation peut biaiser leur objectivité quant au sens donné aux comportements adoptés par les patients atteints de déficience intellectuelle. Pour combler cette absence, il serait intéressant de proposer une formation continue aux infirmières au sujet de la prise en charge de la douleur de la population cible. Cette formation sensibiliserait les infirmières aux différents comportements possibles adoptés par les personnes déficientes mentales pour démontrer leur douleur. La douleur est un élément crucial dans la prise en charge du patient ; il est donc nécessaire d'investir du temps, de former le personnel et d'inclure des échelles pour évaluer au mieux la douleur. Dans les hôpitaux, il y a de plus en plus d'infirmières cliniciennes sensibilisées à la recherche scientifique qui pourraient être des personnes ressources avec le rôle d'enseigner la mise en pratique des échelles d'évaluation auprès du personnel soignant.

Cette revue de littérature étoffée propose différents outils mais cela n'est qu'un premier pas et ne permet pas l'implantation directe sur le terrain.

## 7 Conclusion

A l'issue de ce travail de bachelor, nous avons pris conscience que toute personne, atteinte ou non d'un handicap mental, ressent la douleur et est en mesure de la communiquer. De plus, nous nous sommes familiarisés avec la déficience intellectuelle et avons pris conscience de la subjectivité de la perception de la douleur. Les divers comportements adoptés par les personnes en situation de handicap mental pour communiquer leur douleur peuvent être contradictoires et laissent planer l'ambiguïté chez le personnel infirmier par rapport au sens donné à ces comportements. Pour diminuer cette ambiguïté, une collaboration étroite entre le personnel soignant et l'entourage du patient est nécessaire. Ce partenariat permet une prise en soin globale de la personne soignée.

Ce travail met aussi en évidence l'existence d'un certain nombre d'échelles validées et adaptées scientifiquement et étant destinées à l'évaluation de la douleur des personnes atteintes de déficience intellectuelle sévère à profonde. Malgré cela, nous avons remarqué que les institutions de soins où nous nous sommes rendus en stage n'ont pas intégré ces outils d'évaluation dans leur pratique quotidienne. Cela révèle une incohérence entre les propos de ce travail et la réalité du terrain ; un changement est donc nécessaire pour prendre en soins la douleur chez les patients présentant un handicap mental.

Cette revue de littérature étoffée est un travail essentiellement théorique, basée sur des recherches scientifiques. Or, pour concrétiser ce travail, nous trouverions intéressant de confronter les résultats des recherches issues de plusieurs pays à la pratique infirmière helvétique. Finalement, la réalisation de cette thèse de bachelor en binôme nous a permis d'avoir un point de vue plus objectif sur l'analyse des résultats des différentes recherches et de confronter nos différentes idées en les débattant.

## Bibliographie

### Articles

- Breau, L.M., Hons, B.A., Finley, G.A., McGrath, P.J. & Camfield, C.S. (2002). Validation of the Non-Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. *Anesthesiology*, 96, 528-535.
- Collignon, P. & Giusiano, B. (2001). Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *European Journal of Pain*, 5, 433-442.
- Collignon, R., Giusiano, B., Boutin, A.M. & Combes, J.-C. (1997). Utilisation d'une échelle d'hétéro évaluation de la douleur chez le sujet sévèrement polyhandicapé. *Douleur et analgésique*, 1, 27-32.
- Defrin, R., Lotan, M. & Pick, C.G. (2006). The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: A differential effect of the level of impairment. *Pain*, 124, 312-320.
- Donovan, J. (2002). Learning disability nurses' experiences of being with clients who may be in pain. *Journal of Advanced Nursing*, 38 (5), 458-466.
- Dubois, A., Capdevila, X., Bringuier, S. & Pry, R. (2009). Pain expression in children with an intellectual disability. *European Journal of Pain*, 14, 654-660.
- Foley, D.C. & McCutcheon, H. (2004). Detecting pain in people with an intellectual disability. *Accident and Emergency Nursing*, 12, 196-200.
- Hadden, K.L. & Von Baeyer, C.L. (2002). Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors. *Pain*, 99, 281-288.
- Hunt, K.A. & Franck, L.S. (2011). Special needs require special attention: A pilot project implementing the paediatric pain profile for children with profound neurological impairment in an in-patient setting following surgery. *Journal of Child Health Care*, 15, 210-220.
- Johansson, M., Carlberg, E.B. & Jylli, B. (2010). Validity and reliability of a Swedish version of the Non-Communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version. *Acta paediatrica*, 99, 929-933.
- Lotan, M., Moe-Nilssen, R., Ljunggren, A.E. & Strand, L.I. (2009). Measurement properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): A pain scale for adults with Intellectual and Developmental Disabilities, scored in a clinical setting. *Research in Developmental*

*Disabilities*, 31, 367-375.

- Malviya, S., Voepel-Lewis, T., Tait, A.R., Merkel, S., Lauer, A., Munro, A. & Farley, F. (2001). Pain management in children with and without cognitive impairment following spine fusion surgery. *Paediatric Anesthesia*, 11, 453-458.
- Phan, A., Edwards, C.L. & Robinson, E.L. (2005). The assessment of pain and discomfort in individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 433-439.
- Solodiuk, J.C., Scott-Sutherland, J., Meyers, M., Myette, B., Shusterman, C., Karian, V.E., Harris, S.K. & Curley, M.A.Q. (2010). Validation of the Individualized Numeric Rating Scale (INRS) : A pain assessment tool for nonverbal children with intellectual disability. *Pain*, 150, 231-236.
- Voepel-Lewis, T., Malviya, S., Tait, A.R., Merkel, S., Foster, R. & Krane, E.J. (2008). A Comparison of the Clinical Utility of Pain Assessment Tools for Children with Cognitive Impairment. *Pediatric Anesthesiology*, 106 (1), 72-78.
- Zabalia, M., Breau, L.M. Wood, C., Lévêque, C., Hennequin, M., Villeneuve, E., Fall, E., Vallet, L., Grégoire, M.-C. & Breau, G. (2011). Validation francophone de la grille d'évaluation de la douleur-déficience intellectuelle – version post-opératoire. *Reports of original investigations*.
- Zabalia, M., Jacquet, D., Breau, L.M. (2005). Rôle du niveau verbal sur l'expression et l'évaluation de la douleur chez des sujets déficients intellectuels. *Douleur et Analgésie*, 2, 67 – 72.
- Zablia, M. & Duchaux, C. (2007). Stratégies de faire-face à la douleur chez des enfants proteurs de déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 17, 53 – 64.
- Zwakhalen, S.M.G., Van Dongen, K.A.J., Hamers, J.P.H. & Abu-Saad, H.H. (2004). Pain assessment in intellectually disabled people: non-verbal indicators. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (3), 236-245.

## Ouvrages

- Brunner L. S., Suddarth D. S., Smeltzer S. & Bare B. (2006). *Soins infirmiers en médecine et en chirurgie: 6. Fonctions sensorielles, neurologiques et musculosquelettiques*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Chauffour-Ader, C. & Dydé, M.-C. (2008). *Comprendre et soulager la douleur*. Rueil-Malmaison : Lamarre.

- Juzeau, D., Pernes, P. & Sergeant, H. (2010) : Définition, historique et enjeux. In D. Juzeau (Ed.), *Vivre et grandir polyhandicap*. (pp.13 – 27).Paris : Dunod.
- Juzeau, D. & Pernes, P. (2010) : Les questions de santé. In D. Juzeau (Ed.), *Vivre et grandir polyhandicap*. (pp.99 – 176).Paris : Dunod.
- Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.
- Marc, E. (1998) : Les fondements de la communication interpersonnelle, PaloAlto : l'école de la communication. In P. Cabin (Ed.), *La communication, état des savoirs*. (pp.131 – 135). Auxerre : Sciences Humaines.
- Pannetier, E. (2009). *Comprendre et prévenir la déficience intellectuelle*. Canada : Multi Mondes.
- Tamisier, J.-C. (1999). *Le Grand Dictionnaire de la Psychologie*. Montréal (Québec) : Larousse-Bordas.

### **Polycopié**

- Mooser, F. (2007). *La douleur*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

### **Sites internet**

- Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). (2008). *Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap. Directives et recommandations médico-éthiques*. [Page WEB]. Accès : <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>. [Page consultée le 6 juin 2012]
- Hôpitaux universitaires de Genève (s.d.). *Echelle San Salvador, échelle douleur enfant handicapé*. [Page WEB]. Accès : [http://www.agmsp.ch/docsext/enfant\\_handicape.pdf](http://www.agmsp.ch/docsext/enfant_handicape.pdf) [Page consultée le 28 avril 2011].
- Teyssier D'Orfeuil L. (s.d.). *Palo Alto*. [Page WEB]. Accès : <http://www.communicationorale.com/palo.htm> [Page consultée le 8 avril 2011].

## Annexes

### Table des annexes

- **Annexe A** : Déclaration d'authenticité
- **Annexe B** : Echelle de San Salvador
- **Annexe C** : Echelle Visuelle Analogique (EVA)
- **Annexe D** : Faces, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC)
- **Annexe E** : Facial Action Coding System (FACS)
- **Annexe F** : Non-Communicating Children's Pain Checklist – Revised (NCCPC-R)
- **Annexe G** : Pediatric Pain Profile (PPP)
- **Annexe H** : Individualized Numeric Rating Scale (INRS)
- **Annexe I** : Non-communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version (NCCPC-PV)
- **Annexe J** : Non-Communicating Adult Pain Checklist - NCAPC
- **Annexe K** : Grille d'Evaluation de la Douleur – Déficience Intellectuelle (GED-DI)
- **Annexe L** : Pain And Discomfort Scale (PADS)
- **Annexe M** : Grilles d'analyse des articles retenus



**Annexe A : Déclaration d'authenticité**

« Nous déclarons avoir réalisé ce travail de bachelor sans l'aide d'une tierce personne et selon les règles et les normes édictées par l'école. Les références utilisées dans le travail sont nommées et clairement identifiées. »

Salomé Wicht & Aurélien Biemann

## Annexe B : Echelle de San Salvador



Réseau douleur



## ECHELLE SAN SALVADOR

### ECHELLE DOULEUR ENFANT HANDICAPE

Nom, Prénom

Date :

Heures :

<b>PLEURS ET/OU CRIS (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes)</b>							
➤ Se manifeste comme d'habitude		0	0	0	0	0	0
➤ Semble se manifester plus que d'habitude		1	1	1	1	1	1
➤ Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux		2	2	2	2	2	2
➤ Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels		3	3	3	3	3	3
➤ Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)		4	4	4	4	4	4
<b>REACTION DE DEFENSE coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme réaction de défense).</b>							
➤ Réaction habituelle		0	0	0	0	0	0
➤ Semble réagir de façon inhabituelle		1	1	1	1	1	1
➤ Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel		2	2	2	2	2	2
➤ Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissements		3	3	3	3	3	3
➤ Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs		4	4	4	4	4	4
<b>MIMIQUE DOULOUREUSE (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux)</b>							
➤ Se manifeste comme d'habitude		0	0	0	0	0	0
➤ Faciès inquiet inhabituel		1	1	1	1	1	1
➤ Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux		2	2	2	2	2	2
➤ Mimique douloureuse spontanée		3	3	3	3	3	3
➤ Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)		4	4	4	4	4	4
<b>PROTECTION DES ZONES DOULOUREUSES (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact)</b>							
➤ Réaction habituelle		0	0	0	0	0	0
➤ Semble redouter le contact d'une zone particulière		1	1	1	1	1	1
➤ Protège une zone précise de son corps		2	2	2	2	2	2
➤ Même signe que le 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement		3	3	3	3	3	3
➤ Même signe que 1 ou 2 ou 3 agitation, cris et pleurs		4	4	4	4	4	4
<b>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs.</b>							
<b>GÉMISSEMENTS OU PLEURS SILENCIEUX (gémît au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente)</b>							
➤ Se manifeste comme d'habitude		0	0	0	0	0	0
➤ Semble plus geignard que d'habitude		1	1	1	1	1	1
➤ Geint de façon inhabituelle		2	2	2	2	2	2
➤ Gémissements avec mimique douloureuse		3	3	3	3	3	3
➤ Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs		4	4	4	4	4	4
<b>INTERÊT POUR L'ENVIRONNEMENT (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent)</b>							
➤ Se manifeste comme d'habitude		0	0	0	0	0	0
➤ Semble moins intéressé que d'habitude		1	1	1	1	1	1
➤ Baisse de l'intérêt, doit être sollicité		2	2	2	2	2	2
➤ Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations		3	3	3	3	3	3
➤ Etat de prostration tout à fait inhabituel		4	4	4	4	4	4
<b>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement.</b>							
<b>ACCENTUATION DES TROUBLES DU TONUS (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyperextension...)</b>							
➤ Manifestations habituelles		0	0	0	0	0	0
➤ Semble plus raide que d'habitude		1	1	1	1	1	1
➤ Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux		2	2	2	2	2	2
➤ Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse		3	3	3	3	3	3
➤ Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs		4	4	4	4	4	4



Réseau douleur



## ECHELLE SAN SALVADOR

<b>CAPACITE A INTERAGIR AVEC L'ADULTE</b> (communiqué par regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité)		
➤ Se manifeste comme d'habitude		0 0 0 0 0 0
➤ Semble moins impliqué dans la relation		1 1 1 1 1 1
➤ Difficultés inhabituelles pour établir un contact		2 2 2 2 2 2
➤ Refus inhabituel de tout contact		3 3 3 3 3 3
➤ Retrait inhabituel dans une indifférence totale		4 4 4 4 4 4
<b>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication</b>		
<b>ACCENTUATION DES MOUVEMENTS SPONTANES</b> (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...)		
➤ Manifestations habituelles		0 0 0 0 0 0
➤ Recrudescence possible des mouvements spontanés		1 1 1 1 1 1
➤ Etat d'agitation inhabituel		2 2 2 2 2 2
➤ Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse		3 3 3 3 3 3
➤ Même signe que 1,2 ou 3 avec cris ou pleurs		4 4 4 4 4 4
<b>ATTITUDE ANTALGIQUE SPONTANEE</b> (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant		
➤ Position de confort habituelle		0 0 0 0 0 0
➤ Semble moins à l'aise dans cette posture		1 1 1 1 1 1
➤ Certaines postures ne sont plus tolérées		2 2 2 2 2 2
➤ Soulagé par une posture inhabituelle		3 3 3 3 3 3
➤ Aucune posture ne semble soulager		4 4 4 4 4 4
Score		
<b>FAIRE LE TOTAL SUR 40</b>		
<b>Important</b>		
Cette grille doit être remplie avec l'aide de la personne qui connaît le mieux l'enfant (parents, éducateurs)		
A partir de 6, la douleur est certaine, il faut traiter ! A partir de 2, il y a un doute.		
La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures et selon le modèle suivant :		
0 = Manifestations habituelles 1 = Modification douteuse 2 = Modification présente 3 = Modification importante 4 = Modification extrême		
En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes. Lorsqu'un item est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté au niveau zéro.		
<b>INFORMATIONS DE BASE</b>		
1. L'enfant crie-t-il de façon habituelle ? Si oui, dans quelles circonstances ? Pleure-t-il parfois ? Si oui, pour quelles raisons ?		
2. Existe-t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on le touche ou le manipule ? Si oui, lesquelles = (sursaut, accès tonique, trémulations, agitation, évitement) ?		
3. L'enfant est-il habituellement souriant ? Son visage est-il expressif ?		
4. Est-il capable de se protéger avec les mains ? Si oui, a-t-il tendance à le faire lorsque l'on le touche ?		
5. S'exprime-t-il par des gémissements ? Si oui, dans quelles circonstances ?		
6. S'intéresse-t-il à l'environnement ? Si oui, le fait-il spontanément ou doit-il être sollicité ?		
7. Ses raideurs sont-elles gênantes dans la vie quotidienne ? Si oui, dans quelles circonstances ? (Donner les exemples)		
8. Est-ce qu'il communique avec l'adulte ? Si oui, recherche-t-il le contact ou faut-il le solliciter ?		
9. A-t-il une motricité spontanée ? Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréothétosique ou de mouvements réflexes ? Si oui, s'agit-il de mouvements occasionnels ou d'une agitation incessante ?		
10. Quelle est sa position de confort habituelle ? Est-ce qu'il tolère bien la posture assise ?		

## Annexe C : Echelle Visuelle Analogique (EVA)



## Annexe D : Faces, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC)

### ÉCHELLE FLACC : Face Legs Activity Cry Consolability

Élaborée pour évaluer la douleur postopératoire chez l'enfant de 2 mois à 7 ans

Validée pour mesurer la douleur des soins de 5 à 16 ans – Utilisable pour mesurer la douleur des soins de la naissance à 18 ans

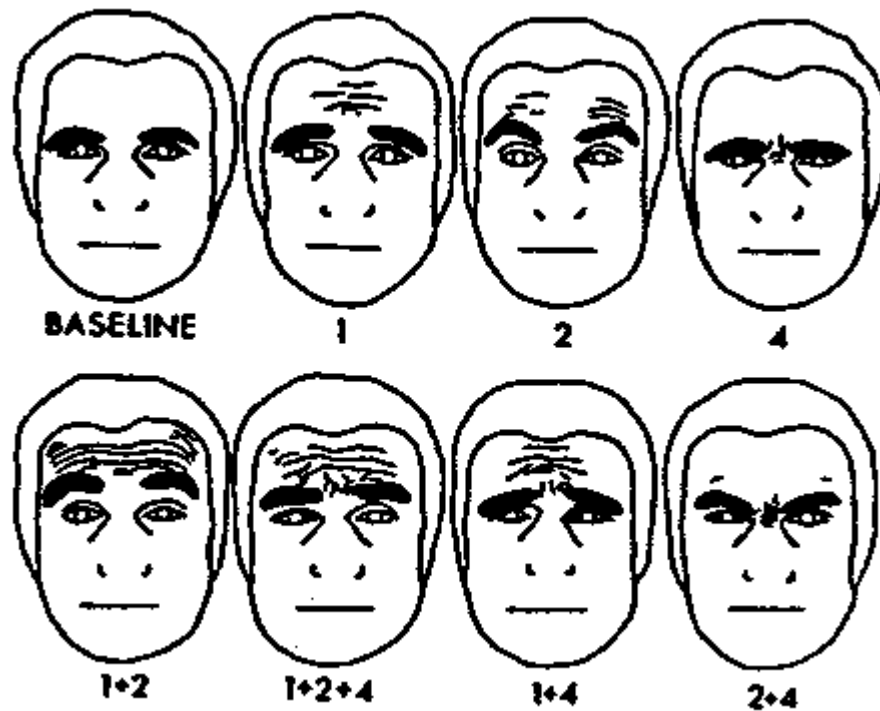
Chaque item est coté de 0 à 2 – Score de 0 à 10

		Date						
		Heure						
			Avant le soin	Pendant le soin	Après le soin	Avant le soin	Pendant le soin	Après le soin
VISAGE	0	Pas d'expression particulière ou sourire						
	1	Grimace ou froncement occasionnel des sourcils, retrait, désintéressé						
	2	Froncements fréquents à permanents des sourcils, mâchoires serrées, tremblement du menton						
JAMBES	0	Position habituelle ou détendue						
	1	Gêné, agité, tendu						
	2	Coups de pieds ou jambes recroquevillées						
ACTIVITÉ	0	Allongé calmement, en position habituelle, bouge facilement						
	1	Se tortille, se balance d'avant en arrière, est tendu						
	2	Arc-bouté, figé, ou sursaute						
CRIS	0	Pas de cris (éveillé ou endormi)						
	1	Gémissements ou pleurs, plainte occasionnelle						
	2	Pleurs ou cris constants, hurlements ou sanglots, plaintes fréquentes						
CONSOLABILITÉ	0	Content, détendu						
	1	Rassuré occasionnellement par le toucher, l'étreinte ou la parole. Peut être distrait						
	2	Difficile à consoler ou à réconforter						
SCORE TOTAL								
OBSERVATIONS								

Merkel SI, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR, Malviya S. The FLACC : a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Pediatr Nursing* 1997 ; 23 : 293-7.

Traduction par l'équipe de l'Unité d'évaluation et de traitement de la douleur, Centre hospitalier universitaire Robert Debré, Paris, France.  
Contre-traduction par le Dr Marie-Claude Grégoire, IWK Health Center, Dalhousie University, Halifax, Canada et par le Dr Peter Jones, Centre hospitalier universitaire Robert Debré, Paris, France.

Il existe une présentation pour la douleur des soins (mêmes items) et une version pour la personne avec handicap cognitif (items un peu différents).  
Instructions au verso

**Annexe E : Facial Action Coding System (FACS)**

Le facial action coding system (FACS) est une méthode de description des mouvements du visage développée par les psychologues Paul Ekman et Wallace Friesen en 1978. C'est devenu le principal outil de description utilisé dans les études s'intéressant à l'expression faciale, par exemple dans le domaine des sciences affectives.

## Annexe F : Non-Communicating Children's Pain Checklist – Revised (NCCPC-R)

### Non-communicating Children's Pain Checklist – Revised (NCCPC-R)

NAME: _____	UNIT/FILE #: _____	DATE: _____ (dd/mm/yy)
OBSERVER: _____	START TIME: _____ AM/PM	STOP TIME: _____ AM/PM

How often has this child shown these behaviours in the last 2 hours? Please circle a number for each item. If an item does not apply to this child (for example, this child does not eat solid food or cannot reach with his/her hands), then indicate "not applicable" for that item.

0 = NOT AT ALL    1 = JUST A LITTLE    2 = FAIRLY OFTEN    3 = VERY OFTEN    NA = NOT APPLICABLE

#### I. Vocal

1. Moaning, whining, whimpering (fairly soft).....	0	1	2	3	NA
2. Crying (moderately loud).....	0	1	2	3	NA
3. Screaming/yelling (very loud).....	0	1	2	3	NA
4. A specific sound or word for pain (e.g., a word, cry or type of laugh).....	0	1	2	3	NA

#### II. Social

5. Not cooperating, cranky, irritable, unhappy.....	0	1	2	3	NA
6. Less interaction with others, withdrawn.....	0	1	2	3	NA
7. Seeking comfort or physical closeness.....	0	1	2	3	NA
8. Being difficult to distract, not able to satisfy or pacify.....	0	1	2	3	NA

#### III. Facial

9. A furrowed brow.....	0	1	2	3	NA
10. A change in eyes, including: squinching of eyes, eyes opened wide, eyes frowning.....	0	1	2	3	NA
11. Turning down of mouth, not smiling.....	0	1	2	3	NA
12. Lips puckering up, tight, pouting, or quivering.....	0	1	2	3	NA
13. Clenching or grinding teeth, chewing or thrusting tongue out.....	0	1	2	3	NA

#### IV. Activity

14. Not moving, less active, quiet.....	0	1	2	3	NA
15. Jumping around, agitated, fidgety.....	0	1	2	3	NA

#### V. Body and Limbs

16. Floppy.....	0	1	2	3	NA
17. Stiff, spastic, tense, rigid.....	0	1	2	3	NA
18. Gesturing to or touching part of the body that hurts.....	0	1	2	3	NA
19. Protecting, favoring or guarding part of the body that hurts.....	0	1	2	3	NA
20. Flinching or moving the body part away, being sensitive to touch.....	0	1	2	3	NA
21. Moving the body in a specific way to show pain (e.g. head back, arms down, curls up, etc.).....	0	1	2	3	NA

#### VI. Physiological

22. Shivering.....	0	1	2	3	NA
23. Change in color, pallor.....	0	1	2	3	NA
24. Sweating, perspiring.....	0	1	2	3	NA
25. Tears.....	0	1	2	3	NA
26. Sharp intake of breath, gasping.....	0	1	2	3	NA
27. Breath holding.....	0	1	2	3	NA

#### VII. Eating/Sleeping

28. Eating less, not interested in food.....	0	1	2	3	NA
29. Increase in sleep.....	0	1	2	3	NA
30. Decrease in sleep.....	0	1	2	3	NA

#### SCORE SUMMARY:

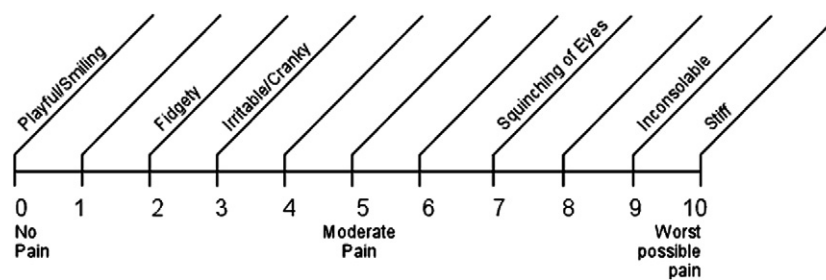
Category:	I	II	III	IV	V	VI	VII	TOTAL
Score:								

Version 01.2004 © 2004 Lynn Breau, Patrick McGrath, Allen Finley, Carol Camfield

## Annexe G : Pediatric Pain Profile (PPP)

Pain Profile—ongoing assessments						
1. For each item please circle the number that best describes your child's behaviour during the time you are assessing. 2. If you are unable to rate an item because the activity, for example 'feeding' or '... being touched' is not happening in the period being assessed, tick in the 'unable to assess' column and score the item as 0.						
3. Copy the numbers you have circled in to the 'score' column. 4. Add up the numbers in the 'score' column to give the total score. 5. Then transfer the score to the Summary Pages.						
In the last _____ Name _____	Not at all	A little	Quite a lot	A great deal	Unable to assess	Score
Was cheerful	3	2	1	0		
Was sociable or responsive	3	2	1	0		
Appeared withdrawn or depressed	0	1	2	3		
Cried/moaned/groaned/screamed or whimpered	0	1	2	3		
Was hard to console or comfort	0	1	2	3		
Self-harmed e.g. bit self or banged head	0	1	2	3		
Was reluctant to eat/difficult to feed	0	1	2	3		
Had disturbed sleep	0	1	2	3		
Grimaced/screwed up face/screwed up eyes	0	1	2	3		
Frowned/had furrowed brow/looked worried	0	1	2	3		
Looked frightened (with eyes wide open)	0	1	2	3		
Ground teeth or made mouthing movements	0	1	2	3		
Was restless/agitated or distressed	0	1	2	3		
Tensed/stiffened or spasmed	0	1	2	3		
Flexed inwards or drew legs up towards chest	0	1	2	3		
Tended to touch or rub particular areas	0	1	2	3		
Resisted being moved	0	1	2	3		
Pulled away or flinched when touched	0	1	2	3		
Twisted and turned/tossed head/writhed or arched back	0	1	2	3		
Had involuntary or stereotypical movements/was jumpy/startled or had seizures	0	1	2	3		
Total						
©2003. Paediatric Pain Profile. Reproduced with permission from Institute of Child Health/University College, London and the Royal College of Nursing Institute. The complete tool can be accessed on the website <a href="http://WWW.pppprofile.org.uk">WWW.pppprofile.org.uk</a> .						



**Annexe H : Individualized Numeric Rating Scale (INRS)**

## Annexe I: Non-communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version (NCCPC-PV)

### Non-communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version (NCCPC-PV)

NAME: _____	UNIT/FILE #: _____	DATE: _____ (dd/mm/yy)
OBSERVER: _____	START TIME: _____ AM/PM	STOP TIME: _____ AM/PM

How often has this child shown these behaviours in the last 10 minutes? Please circle a number for each behaviour. If an item does not apply to this child (for example, this child cannot reach with his/her hands), then indicate "not applicable" for that item.

0 = NOT AT ALL    1 = JUST A LITTLE    2 = FAIRLY OFTEN    3 = VERY OFTEN    NA = NOT APPLICABLE

#### I. Vocal

1. Moaning, whining, whimpering (fairly soft).....	0	1	2	3	NA
2. Crying (moderately loud).....	0	1	2	3	NA
3. Screaming/yelling (very loud).....	0	1	2	3	NA
4. A specific sound or word for pain (e.g., a word, cry or type of laugh).....	0	1	2	3	NA

#### II. Social

5. Not cooperating, cranky, irritable, unhappy.....	0	1	2	3	NA
6. Less interaction with others, withdrawn.....	0	1	2	3	NA
7. Seeking comfort or physical closeness.....	0	1	2	3	NA
8. Being difficult to distract, not able to satisfy or pacify.....	0	1	2	3	NA

#### III. Facial

9. A furrowed brow.....	0	1	2	3	NA
10. A change in eyes, including: squinching of eyes, eyes opened wide, eyes frowning.....	0	1	2	3	NA
11. Turning down of mouth, not smiling.....	0	1	2	3	NA
12. Lips puckering up, tight, pouting, or quivering.....	0	1	2	3	NA
13. Clenching or grinding teeth, chewing or thrusting tongue out.....	0	1	2	3	NA

#### IV. Activity

14. Not moving, less active, quiet.....	0	1	2	3	NA
15. Jumping around, agitated, fidgety.....	0	1	2	3	NA

#### V. Body and Limbs

16. Floppy.....	0	1	2	3	NA
17. Stiff, spastic, tense, rigid.....	0	1	2	3	NA
18. Gesturing to or touching part of the body that hurts.....	0	1	2	3	NA
19. Protecting, favoring or guarding part of the body that hurts.....	0	1	2	3	NA
20. Flinching or moving the body part away, being sensitive to touch.....	0	1	2	3	NA
21. Moving the body in a specific way to show pain (e.g. head back, arms down, curls up, etc.).....	0	1	2	3	NA

#### VI. Physiological

22. Shivering.....	0	1	2	3	NA
23. Change in color, pallor.....	0	1	2	3	NA
24. Sweating, perspiring.....	0	1	2	3	NA
25. Tears.....	0	1	2	3	NA
26. Sharp intake of breath, gasping.....	0	1	2	3	NA
27. Breath holding.....	0	1	2	3	NA

#### SCORE SUMMARY:

Category:	I	II	III	IV	V	VI	TOTAL
Score:							

Version 01.2004 © 2004 Lynn Breau, Patrick McGrath, Allen Finley, Carol Camfield

## Annexe J : Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC)

### Appendix A. The Non-Communicating Adult Pain Checklist–NCAPC

Name of individual \_\_\_\_\_ Observer: \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_ Sum score when individual is not in pain \_\_\_\_\_

The individual's behavior is being evaluated due to:

\_\_\_\_\_

How often has the client been showing the down listed behaviors within a 10 minutes period?

Item #	Sub-category	Item description	Not at all	Just a little	Fairly often	Very often
1	Vocal reaction	Moaning, whining, whimpering (fairly soft)	0	1	2	3
2		Crying (moderately loud)	0	1	2	3
3		Screaming/yelling (very loud)	0	1	2	3
4		A specific sound or word for pain (e.g. a word, a cry, a type of laugh)	0	1	2	3
5	Emotional reaction	Not co-operating, cranky, irritable, unhappy				
6		Being difficult to distract, not able to satisfy or pacify				
7	Facial expression	Furrowed eyebrows, raising eyebrows	0	1	2	3
8		A change in eyes including (squinting of eyes, eyes opened wide, eye frowning)	0	1	2	3
9		Turning down of mouth	0	1	2	3
10		Movements of the lips and tongue (lips puckering up, tight, pouting, or quivering, teeth grinding, tongue pushing)	0	1	2	3
11	Body language	Moving more or less	0	1	2	3
12		Stiff spastic, tense, rigid	0	1	2	3
13	Protective reaction	Gesturing to or touching part of the body that hurts	0	1	2	3
14		Protecting, favoring, or guarding part of the body that hurts	0	1	2	3
15		Flinching or moving the body part away, being sensitive to touch	0	1	2	3
16		Moving the body in a specific way to show pain (e.g. head back, arms down, curls up)	0	1	2	3
17	Physiological reaction	Change in facial color	0	1	2	3
18		Respiratory irregularities (breath holding or gasping)	0	1	2	3

Sum score \_\_\_\_\_

## Annexe K : Grille d'Evaluation de la Douleur – Déficience Intellectuelle (GED-DI)

**GRILLE D'EVALUATION DE LA DOULEUR – DEFICIENCE INTELLECTUELLE (GED-DI)**  
**= ECHELLE NCCPC (Non Communicating Children's Pain Checklist)**

Dans les 5 dernières minutes, indiquer à quelle fréquence le participant a montré les comportements suivants.  
 Veuillez encircler le chiffre correspondant à chacun des comportements.

0 = PAS OBSERVÉ	1 = OBSERVÉ À L'OCCASION	2 = PASSABLEMENT OU SOUVENT	3 = TRÈS SOUVENT	NA = NE S'APPLIQUE PAS	
Gémit, se plaint, pleurichie faiblement.....	0	1	2	3	NA
Pleure (modérément).....	0	1	2	3	NA
Crie / hurle (fortement).....	0	1	2	3	NA
Émet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur (ex.: crie, type de rire particulier).....	0	1	2	3	NA
Ne collabore pas, grincheux, irritable, malheureux.....	0	1	2	3	NA
Interagit moins avec les autres, se retire.....	0	1	2	3	NA
Recherche le confort ou la proximité physique.....	0	1	2	3	NA
Est difficile à distraire, à satisfaire ou à apaiser.....	0	1	2	3	NA
Fronce les sourcils.....	0	1	2	3	NA
Changement dans les yeux : écarquillés, plissés. Air renfrogné.....	0	1	2	3	NA
Ne rit pas, oriente ses lèvres vers le bas.....	0	1	2	3	NA
Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémissantes, maintenues de manière proéminente.....	0	1	2	3	NA
Serre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue.....	0	1	2	3	NA
Ne bouge pas, est inactif ou silencieux.....	0	1	2	3	NA
Saute partout, est agité, ne tient pas en place.....	0	1	2	3	NA
Présente un faible tonus, est affaibli.....	0	1	2	3	NA
Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique.....	0	1	2	3	NA
Montre par des gestes ou des touchers, les parties du corps douloureuses.....	0	1	2	3	NA
Protège la partie du corps douloureuse ou privilégie une partie du corps non douloureuse.....	0	1	2	3	NA
Tente de se soustraire au toucher d'une partie de son corps, sensible au toucher.....	0	1	2	3	NA
Bouge son corps d'une manière particulière dans le but de montrer sa douleur (ex: fêchit sa tête vers l'arrière, se recroqueville).....	0	1	2	3	NA
Frissonne.....	0	1	2	3	NA
La couleur de sa peau change, devient pâle.....	0	1	2	3	NA
Transpire, sue.....	0	1	2	3	NA
Larmes visibles.....	0	1	2	3	NA
A le souffle court, coupé.....	0	1	2	3	NA
Retient sa respiration.....	0	1	2	3	NA
Items ajouté en dehors du contexte post-opératoire (nécessite de connaître l'enfant)					
Mange moins, non intéressé par la nourriture.....	0	1	2	3	NA
Dort plus.....	0	1	2	3	NA
Dort moins.....	0	1	2	3	NA

*Traduction Chantal Wood, Theresa Broda, Daniel Morin, Lynn Breau, 2004, en cours de validation en 2008*

INSTRUCTIONS POUR LA NOTATION	
0 = Non observé pendant la période d'observation. Si l'action n'est pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'exécuter cet acte, elle devrait être marquée comme « NA ».	2 = Vu ou entendu un certain nombre de fois, pas de façon continue.
1 = Est vu ou entendu rarement (à peine), mais présent.	3 = Vu ou entendu souvent, de façon presque continue. Un témoin noterait facilement l'action.
	NA = Non applicable. Cet enfant n'est pas capable d'effectuer cette action.

**Annexe L : Pain And Discomfort Scale (PADS)****PAIN AND DISCOMFORT SCALE (PADS)**

NAME: \_\_\_\_\_ DATE: \_\_\_\_\_

RATER: \_\_\_\_\_ EVENT: \_\_\_\_\_

START TIME: \_\_\_\_\_ AM/PM STOP TIME: \_\_\_\_\_ AM/PM

**SCORING:**

Circle one score (0,1,2,3,4, or NA) for each of the items listed

- 0 = Not present  
 1 = Difficult to detect or only occurs once or twice during assessment  
 2 = Occurs infrequently during assessment and is easy to detect  
 3 = Occurs frequently during assessment and is easy to detect  
 4 = Occurs almost continuously during assessment and is easy to detect  
 NA = Not assessed

Rate this category during the initial interaction phase of the Pain Examination Procedure (PEP)

## I. Mood / Interaction

1. Not cooperating, cranky, irritable, unhappy.....	0	1	2	3	4	NA
2. Resists interaction, withdrawn.....	0	1	2	3	4	NA
3. Difficult to distract, not able to pacify.....	0	1	2	3	4	NA

Rate these categories during the manipulation and palpation of limbs and pain site phases of the PEP

## II. Vocal

4. Moaning, whining, whimpering (fairly soft)	0	1	2	3	4	NA
5. Crying (moderately loud).....	0	1	2	3	4	NA
6. Screaming/yelling (very loud).....	0	1	2	3	4	NA

## III. Facial Expression

7. Cringe, grimace.....	0	1	2	3	4	NA
8. Furrowed brow.....	0	1	2	3	4	NA
9. Change in eyes (eyes closed tight) .....	0	1	2	3	4	NA
10. Mouth open / lips parted.....	0	1	2	3	4	NA
11. Lips pucker tight, pout, or quiver.....	0	1	2	3	4	NA
12. Clenches teeth, grinds teeth, thrusts tongue.....	0	1	2	3	4	NA

## IV. Body and Limbs

13. Protects or favors specific part of body .....	0	1	2	3	4	NA
14. Flinches, sensitive to touch.....	0	1	2	3	4	NA

## V. Physiological

15. Tears.....	0	1	2	3	4	NA
16. Sharp intake of breath, gasping.....	0	1	2	3	4	NA
17. Breath holding.....	0	1	2	3	4	NA
18. Noisy breathing.....	0	1	2	3	4	NA

**Scoring Summary**

Category:	I	II	III	IV	V	TOTAL
Score:						

**Annexe M : Grilles d'analyse des articles retenus**

<b>N°</b>	<b>1</b>
<b>Auteurs</b>	Dubois, A., Capdevila, X., Bringuier, S., Pry, R.
<b>Titre de la recherche</b>	Expression de la douleur des patients avec déficience intellectuelle.
<b>Journal</b>	European Journal of Pain
<b>Année de publication</b>	2009
<b>Pays</b>	Montpellier, France
<b>Question de recherche</b>	Comparaison de l'expression de la douleur des patients atteints d'une déficience intellectuelle avec l'expression de la douleur d'enfants du même âge et ayant un comportement normal face à la douleur.
<b>Hypothèses</b>	<p>Une majorité d'auteurs reportent qu'une expression particulière de la douleur est composée par des traits de comportements atypiques. Cela engendre une confusion auprès des soignants. Defrin et al. (2006) ainsi que Breau et al. (2002) et Malviya et al. (2006) ont observé que certains comportements (sourire) sont accompagnés de rires paradoxaux ou de crispation. Malviya et al. (2006) ont observé des expressions spécifiques et non communes aux enfants atteints de déficience intellectuelle comme l'augmentation de mouvements stéréotypés. Hadden et von Baeyer (2002) ainsi que Voepel-Lewis et al. (2005) ont observé un comportement auto-nuisible et des mouvements spastiques.</p> <p>Fanurik et al. (1999) distinguent deux catégories d'expression de la douleur liées au degré de déficience : les enfants atteints d'une déficience intellectuelle modérée sont décrits comme ayant une expression directe de la douleur alors que les enfants atteints d'une déficience intellectuelle profonde expriment leur douleur par des comportements incluant les cris et les comportements auto-nuisibles.</p> <p>Hadden et von Bayer (2002) soulèvent la différence entre les enfants capables de verbaliser leur douleur et ceux qui sont incapables de le faire et qui adoptent des comportements particuliers. Zabalia (2006) juge que le nombre et l'intensité des expériences des 5 sens (sortir, pluie, toucher quelque chose,...) est plus influençable que la capacité développementale pour exprimer la douleur.</p>
<b>Buts de recherche</b>	<p>Décrire la qualité des comportements observés chez les enfants atteints de déficience intellectuelle durant une expérience de douleur en :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- analysant la relation entre les comportements d'expression de la douleur et les caractéristiques développementales de l'enfant.</li> <li>- les comparant avec un comportement normal face à la douleur. Afin d'atteindre ce but, l'expression de la douleur d'un enfant atteint de déficience intellectuelle est comparée à celle d'un enfant de la même année de naissance et avec celle d'un enfant ayant le même âge mental.</li> </ul>

<b>Contexte</b>	Chirurgie : opération orthopédique, viscérale ou plastique.
<b>Population/ Echantillon</b>	<p><u>Groupe intervention</u> : enfants atteints de déficience intellectuelle âgés de 4.5 à 16.5 ans répartis en deux catégories : verbale et non-verbale.</p> <p><u>Groupe contrôle CA</u> : 30 enfants de la même année de naissance, de même sexe et admis pour le même type de chirurgie.</p> <p><u>Groupe contrôle DA</u> : 30 enfants du même âge mental, de même sexe et admis pour le même type de chirurgie.</p>
<b>Mots-clés</b>	Déficience intellectuelle, expression de la douleur, enfant, communication
<b>Devis</b>	Expérimental, quantitatif
<b>Aspects éthiques</b>	Pas mentionnés
<b>Méthodologie</b>	<p><u>Procédure</u> :</p> <p>Après avoir obtenu une autorisation écrite des parents, l'enfant a été filmé en période pré-opératoire ainsi qu'en post-opératoire. Dans la période pré-opératoire, il n'y a eu aucune manifestation de la douleur observée, ce qui a constitué une référence du comportement de l'enfant pour les soignants. Durant cette période, l'enfant a été filmé deux minutes depuis le début de la prise en charge infirmière, jusqu'à l'administration de l'anesthésique.</p> <p>Durant la période post-opératoire, l'enfant a été filmé dès le moment où ses capacités sensorielles, physiques (contact physique, réaction lors d'un stimulus froid, d'un bruit ou d'une douleur) et sociales (contact visuel, réaction à l'appel de son nom, plainte) ont été estimées suffisantes et quand les effets de la sédation ont cessés. Ils ont été filmés durant 4 minutes avant de recevoir un antalgique.</p> <p>Pour s'assurer de la présence de douleur, la mesure a été effectuée par une infirmière, un chercheur et, dans la mesure du possible, un parent. En fonction des comportements de l'enfant, chaque personne a évalué l'intensité de la douleur grâce à une échelle numérique. Un score de 0 a été assigné par le chercheur et l'infirmière lorsque l'enfant n'a pas exprimé de réaction sociale et physique après 45 minutes.</p> <p><u>Evaluation</u> :</p> <p>Chaque vidéo a été numérotée en fonction des items faits à partir de 3 échelles d'évaluation de la douleur validées pour des enfants atteints de déficience intellectuelle.</p> <p>Les échelles utilisées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- « Grille d'évaluation de la douleur – déficience intellectuelle » élaborée par Breau et al. (2002).</li> <li>- « The Face, Legs, Activity, Cry, Consolability – Revised » élaborée par Malviya et al. (2006) (version française non-publiée)</li> <li>- « Echelle de San Salvador » validée par Collignon et Giusiano (2001).</li> </ul> <p>39 items ont été extraits de ces 3 échelles. Les auteurs y ont ajouté 5 items comportementaux correspondant aux comportements observés dans les différentes vidéos. La liste finale des traits de comportements est composée de 44 items. Les items ont été répartis en 6 catégories de marqueurs d'expression : expression faciale, vocale, verbale, posture, mouvements corporels, activité sociale et localisation de la douleur. Chaque item a été évalué comme étant absent ou présent. Chaque vidéo a été évaluée par deux évaluateurs indépendants et formés. Leur analyse a été conduite séparément pour éviter toute influence. L'un des évaluateurs était familier avec la plupart des patients et connaissait les objectifs de l'étude. Cependant, l'autre</p>



	<p>évaluateur était non-familier avec les patients et les objectifs. Le coefficient « Cohen's Kappa » (Cohen, 1960) a été utilisé pour calculer la concordance entre les différents évaluateurs. Ce calcul se base sur la formule: <math>k = (Po - Pe) / (1 - Pe)</math>, ce qui donne un résultat de 0.86 concernant la concordance entre les évaluateurs.</p> <p><u>Analyse des données:</u>          Une analyse descriptive des expressions et des traits de comportements a été associée à une analyse statistique. Les tests « Mann Whitney U » et « Fisher's exact » ont été utilisés pour évaluer les relations entre les items observés et les caractéristiques des enfants atteints de déficience intellectuelle (même année de naissance + même âge mental).          Le test « Fisher's exact » a été utilisé pour comparer les items exprimés par les enfants ayant une déficience intellectuelle avec ceux des enfants ayant un développement typique. La valeur alpha est de 0.05 et 0.01 pour toutes les analyses.</p>
<b>Résultats</b>	<p><u>Relations entre les caractéristiques démographiques des enfants atteints de déficience intellectuelle avec les items comportementaux :</u>          Les analyses statistiques ont démontré que ni l'âge chronologique, ni l'âge développemental ne sont en relation avec les items comportementaux exprimés par les enfants atteints de déficience intellectuelle. Cependant, les résultats ont démontré qu'il existe une relation significative entre les items comportementaux exprimés par les enfants atteints de déficience intellectuelle avec leur capacité d'adaptation sociale. Plus précisément, les items observés ont évolué en fonction de l'âge moyen du développement dans le domaine social et de la communication. Les analyses statistiques ont révélé une différence significative entre les items exprimés par les enfants avec un degré élevé de communication et de socialisation et une capacité à verbaliser leur douleur avec les items exprimés par les enfants avec un faible degré de communication et de socialisation et qui n'était pas capables de verbaliser leur douleur. L'âge moyen de développement des deux groupes a été significativement souligné par le test « Mann Whitney U ». Le test « Fisher's exact » a indiqué que quelques items ont seulement été exprimés par le premier groupe ou exprimés plus fréquemment : « bouche grand ouverte » (<math>p &lt; 0.01</math>), « froncement des sourcils » (<math>p &lt; 0.01</math>), « bouche vers le bas » (<math>p = 0.004</math>), « plissement du sillon nasal » (<math>p &lt; 0.01</math>), « difficulté de trouver une position confortable » (<math>p &lt; 0.01</math>), « verbalisation » (<math>p &lt; 0.01</math>), « yeux serrés » (<math>p = 0.04</math>), « agitation » (<math>p = 0.04</math>), « cris » (<math>p = 0.01</math>), « coups » (<math>p = 0.05</math>) et « larmes » (<math>p = 0.05</math>). Les autres items ont été exprimés uniquement par le second groupe : « non-mouvement » (<math>p &lt; 0.01</math>), « absence d'expression faciale » (<math>p &lt; 0.01</math>) et « pas de sons » (<math>p &lt; 0.01</math>). Il n'y avait pas de relation significative entre les items observés et l'âge de développement moyen dans les activités de la vie quotidienne.</p> <p>Les résultats nous ont conduits à différencier l'échantillon des enfants atteints de déficience intellectuelle en deux groupes : le premier groupe se nomme groupe « verbal » et le second groupe « non-verbal ». Le groupe « verbal » est composé de 14 enfants âgés entre 4,5 ans et 16.5 ans (moyenne 11.5) et ayant un âge de développement moyen de 4.3 ans. Les items observés chez ces enfants indiquent leur capacité à verbaliser la douleur. Le groupe « non-verbal » est composé de 13 enfants âgés entre 8 et 16 ans (moyenne 11.8) ayant un âge de développement moyen de 2.5 ans et étant incapables de verbaliser la douleur.</p> <p>3 enfants ont été exclus de cette analyse parce que les auteurs n'ont pu obtenir l'âge moyen de développement équivalent aux autres enfants.</p> <p><u>Description de l'expression de la douleur dans le groupe verbal :</u>          Une étude descriptive montre que les items exprimés par les sujets concernent 3 marqueurs d'expression : « l'expression faciale avec une mobilisation de toute la surface du visage » (froncement des sourcils, bouche grande ouverte, plissement du sillon</p>



nasal, bouche vers le bas, yeux serrés) « une expression vocales » (cris, gémissements) et « diverses expressions verbales » comme « aïe ça me fait mal, j'ai mal ». D'autres items concernant les mouvements du corps et la posture (agitation, bras agités, etc...) sont employés par moins de sujets.

Comparaison de l'expression des items entre la période pré-opératoire et post-opératoire :

Les items exprimés durant la période post-opératoire sont comparés avec ceux exprimés en pré-opératoire. L'application du test « Fisher's exact », basé sur l'observation des réponses, montre des différences significatives concernant les items exprimés durant ces deux périodes. Ces différences concernent 8 items exprimés plus souvent dans la période post-opératoire que dans la période pré-opératoire : « froncement des sourcils » ( $p < 0.01$ ), « plissement du sillon nasal » ( $p < 0.01$ ), « bouche vers le bas » ( $p < 0.01$ ), « bouche grande ouverte » ( $p < 0.01$ ), « gémissements » ( $p < 0.05$ ), « verbalisation » ( $p < 0.01$ ) et « difficulté à consoler » ( $p < 0.01$ ). Un item est exprimé plus souvent dans la période pré-opératoire : « rassurer par contact physique » ( $p < 0.01$ ).

Comparaison de l'expression des items entre le groupe verbal et le groupe contrôle du même âge chronologique (CA):

Les items exprimés par les enfants du groupe verbal sont comparés avec ceux exprimés par le groupe contrôle CA (moyenne d'âge = 11.5 ans). L'application du test « Fisher's exact » basé sur l'observation des réponses de chaque groupe révèle une différence significative entre ces deux groupes : trois items sont exprimés seulement par les enfants du groupe verbal : « les cris » ( $p = 0.03$ ), « la bouche grande ouverte » ( $p < 0.01$ ) et « les yeux serrés » ( $p < 0.01$ ) ; trois items sont plus exprimés par les enfants du groupe verbal : « l'agitation » ( $p = 0.03$ ), « le plissement du sillon nasal » ( $p = 0.03$ ) et le « froncement des sourcils » ( $p = 0.01$ ) ; un des items est exprimé seulement par les enfants du groupe contrôle CA : « l'expression d'un sourire » ( $p = 0.02$ ).

Comparaison de l'expression des items entre le groupe verbal et le groupe contrôle du même âge de développement (DA):

Les items exprimés par les enfants du groupe verbal sont comparés avec ceux exprimés par le groupe contrôle DA (âge moyen de développement = 4.5 ans). L'analyse statistique a révélé que seulement 4 items, où leur expression est significativement différente entre les deux groupes : un item est exprimé plus souvent par le groupe contrôle DA : « yeux qui louchent » ( $p = 0.01$ ) ; un item est exprimé plus souvent par le groupe verbal : « bouche grande ouverte » ( $p = 0.02$ ) ; et deux items sont exprimés uniquement par le groupe verbal : « les yeux grands ouverts » ( $p = 0.04$ ) et « la tête balancée en arrière » ( $p = 0.02$ ).

Description de l'expression de la douleur dans le groupe non-verbal :

L'observation des items exprimés par les sujets a révélé que l'expression de la douleur du groupe non-verbal est caractérisée par une absence de grimace, à l'exception des items « bouches grandes ouvertes, yeux grands ouverts, mouvements du corps et expression vocale ». Les mouvements stéréotypés sont aussi exprimés comme une « claque sur la tête et/ou sur le corps », « frottement des mains et/ou du corps », « agitation des mains », « grincement des dents », « bâillements », des mouvements de lèvres comme « brrr », etc. D'autres items sont exprimés d'une manière unique par plusieurs sujets.

Comparaison de l'expression des items entre la période pré-opératoire et post-opératoire :

Des analyses statistiques ont révélé des différences significatives concernant les items exprimés durant ces deux périodes ( $\alpha$  est de 0.05). Quatre items sont exprimés plus souvent dans la période post-opératoire que dans la période pré-opératoire : « absence d'expression faciale », « bouche grande ouverte », « yeux grands ouverts » et « absence de mouvement ».

	<p><u>Comparaison de l'expression des items entre le groupe non-verbal et le groupe contrôle du même âge chronologique (CA) :</u>          Les items exprimés par les enfants du groupe non-verbal sont comparés avec ceux exprimés par le groupe contrôle du même âge chronologique (âge moyen 12.2 ans). L'application du test « Fisher's exact » basé sur les réponses observées dans chaque groupe révèle des différences significatives entre les deux groupes : deux items sont exprimés seulement par le groupe contrôle CA : « verbalisation » (<math>p&lt;0.01</math>) et « plissement du sillon nasal » (<math>p&lt;0.01</math>) ; deux items sont plus souvent exprimés par le groupe contrôle CA : « froncement des sourcils » (<math>p&lt;0.01</math>) et « bouche vers le bas » (<math>p&lt;0.01</math>) ; et 4 items sont uniquement exprimés par le groupe non-verbal : « pas de vocalisation » (<math>p=0.03</math>), « des mouvements stéréotypés » (<math>p=0.01</math>), « absence d'expression faciale » (<math>p&lt;0.01</math>) et « aucun mouvements » (<math>p&lt;0.01</math>).</p> <p><u>Comparaison de l'expression des items entre le groupe non-verbal et le groupe contrôle du même âge développemental (DA) :</u>          Les items exprimés par les enfants du groupe non-verbal sont comparés avec ceux exprimés par le groupe contrôle du même âge développemental (âge moyen 30 mois). L'analyse statistique révèle plusieurs différences significatives entre ces deux groupes : 4 items sont uniquement exprimés par le groupe contrôle DA : « des cris » (<math>p=0.04</math>), « des coups de pieds » (<math>p=0.04</math>), « verbalisation » (<math>p=0.04</math>), et « plissement du sillon nasal » (<math>p&lt;0.01</math>) ; 3 items sont plus exprimés par le groupe contrôle DA : « yeux serrés » (<math>p&lt;0.01</math>), « froncement des sourcils » (<math>p&lt;0.01</math>) et « la bouche vers le bas » (<math>p&lt;0.01</math>) ; et 4 items sont uniquement exprimés par le groupe non-verbal : « mouvements stéréotypés » (<math>p=0.01</math>), « aucune vocalisation » (<math>p&lt;0.01</math>), « absence d'expression faciale » (<math>p&lt;0.01</math>) et « aucun mouvement » (<math>p&lt;0.01</math>).</p>
<b>Discussion</b>	<p><u>Relations entre les caractéristiques démographiques des enfants atteints de déficience intellectuelle avec les items comportementaux :</u>          Les analyses statistiques ont démontré que ni l'âge chronologique, ni l'âge développemental ne sont en relation avec les items comportementaux exprimés par les enfants atteints de déficience intellectuelle. Cependant, les résultats ont démontré qu'il existe une relation significative entre les items comportementaux exprimés par les enfants atteints de déficience intellectuelle avec leur capacité d'adaptation sociale. Plus précisément, les items observés ont évolué en fonction de l'âge moyen du développement dans le domaine social et de la communication. Les analyses statistiques ont révélé une différence significative entre les items exprimés par les enfants avec un degré élevé de communication et de socialisation et une capacité à verbaliser leur douleur avec les items exprimés par les enfants avec un faible degré de communication et de socialisation et qui n'étaient pas capables de verbaliser leur douleur. L'âge moyen de développement des deux groupes a été significativement souligné par le test « Mann Whitney U ». Le test « Fisher's exact » a indiqué que quelques items ont seulement été exprimés par le premier groupe ou exprimés plus fréquemment : « bouche grand ouverte » (<math>p&lt;0.01</math>), « froncement des sourcils » (<math>p&lt;0.01</math>), « bouche vers le bas » (<math>p=0.004</math>), « plissement du sillon nasal » (<math>p&lt;0.01</math>), « difficulté de trouver une position confortable » (<math>p&lt;0.01</math>), « verbalisation » (<math>p&lt;0.01</math>), « yeux serrés » (<math>p=0.04</math>), « agitation » (<math>p=0.04</math>), « cris » (<math>p=0.01</math>), « coups » (<math>p=0.05</math>) et « larmes » (<math>p=0.05</math>). Les autres items ont été exprimés uniquement par le second groupe : « non-mouvement » (<math>p&lt;0.01</math>), « absence d'expression faciale » (<math>p&lt;0.01</math>) et « pas de sons » (<math>p&lt;0.01</math>). Il n'y avait pas de relation significative entre les items observés et l'âge de développement moyen dans les activités de la vie quotidienne.</p> <p>Les résultats nous ont conduits à différencier en deux groupes l'échantillon des enfants atteints de déficience intellectuelle : le premier groupe se nomme groupe « verbal » et le second « non-verbal ». Le groupe « verbal » est composé de 14 enfants âgés entre 4,5 ans et 16.5 ans (moyenne 11.5) et ayant un âge de développement moyen de 4.3 ans. Les items observés chez ces enfants indiquent leur capacité à verbaliser la douleur. Le groupe « non-verbal » est composé de 13 enfants âgés entre 8 et 16 ans (moyenne 11.8) ayant un âge de développement moyen de 2.5 ans et étant incapables de verbaliser la douleur.</p>

3 enfants ont été exclus de cette analyse parce que les auteurs n'ont pu obtenir l'âge moyen de développement équivalent aux autres enfants.

Description de l'expression de la douleur dans le groupe verbal :

Une étude descriptive montre que les items exprimés par les sujets concernent 3 marqueurs d'expression : « l'expression faciale avec une mobilisation de toute la surface du visage » (froncement des sourcils, bouche grande ouverte, plissement du sillon nasal, bouche vers le bas, yeux serrés) « une expression vocales » (cris, gémissements) et diverses expressions verbales comme « aïe ça me fait mal, j'ai mal ». D'autres items concernant les mouvements du corps et la posture (agitation, bras agités, etc...) sont employés par moins de sujets.

Comparaison de l'expression des items entre la période pré-opératoire et post-opératoire :

Les items exprimés durant la période post-opératoire sont comparés avec ceux exprimés en pré-opératoire. L'application du test « Fisher's exact », basé sur l'observation des réponses, montre des différences significatives concernant les items exprimés durant ces deux périodes. Ces différences concernent 8 items exprimés plus souvent dans la période post-opératoire que dans la période pré-opératoire : « froncement des sourcils » ( $p<0.01$ ), « plissement du sillon nasal » ( $p<0.01$ ), « bouche vers le bas » ( $p<0.01$ ), « bouche grande ouverte » ( $p<0.01$ ), « gémissements » ( $p<0.05$ ), « verbalisation » ( $p<0.01$ ) et « difficulté à consoler » ( $p<0.01$ ). Un item est exprimé plus souvent dans la période pré-opératoire : « rassurer par contact physique » ( $p<0.01$ ).

Comparaison de l'expression des items entre le groupe verbal et le groupe contrôle du même âge chronologique (CA):

Les items exprimés par les enfants du groupe verbal sont comparés avec ceux exprimés par le groupe contrôle CA (moyenne d'âge = 11.5 ans). L'application du test « Fisher's exact » basé sur l'observation des réponses de chaque groupe révèle une différence significative entre ces deux groupes : trois items sont exprimés seulement par les enfants du groupe verbal : « les cris » ( $p=0.03$ ), « la bouche grande ouverte » ( $p<0.01$ ) et « les yeux serrés » ( $p<0.01$ ) ; trois items sont plus exprimés par les enfants du groupe verbal : « l'agitation » ( $p=0.03$ ), « plissement du sillon nasal » ( $p=0.03$ ) et le « froncement des sourcils » ( $p=0.01$ ) ; un des items est exprimé seulement par les enfants du groupe contrôle CA : « l'expression d'un sourire » ( $p=0.02$ ).

Comparaison de l'expression des items entre le groupe verbal et le groupe contrôle du même âge de développement (DA):

Les items exprimés par les enfants du groupe verbal sont comparés avec ceux exprimés par le groupe contrôle DA (âge moyen de développement = 4.5 ans). L'analyse statistique a révélé que seulement 4 items pour lesquels leur expression est significativement différente entre les deux groupes : un item est exprimé plus souvent par le groupe contrôle DA : « yeux qui louchent » ( $p=0.01$ ) ; un item est exprimé plus souvent par le groupe verbal : « bouche grande ouverte » ( $p=0.02$ ) ; et deux items sont exprimés uniquement par le groupe verbal : « les yeux grands ouverts » ( $p=0.04$ ) et « la tête balancée en arrière » ( $p=0.02$ ).

Description de l'expression de la douleur dans le groupe non-verbal :

L'observation des items exprimés par les sujets a révélé que l'expression de la douleur du groupe non-verbal est caractérisée par une absence de grimace, à l'exception des items « bouches grandes ouvertes, yeux grands ouverts, mouvements du corps et expression vocale ». Les mouvements stéréotypés sont aussi exprimés comme une « claque sur la tête et/ou sur le corps », « frottement des mains et/ou du corps », « agitation des mains », « grincement des dents », « bâillements », des mouvements de lèvres comme « brrr », etc. D'autres items sont exprimés d'une manière unique par plusieurs sujets.

	<p><u>Comparaison de l'expression des items entre la période pré-opératoire et post-opératoire :</u> Des analyses statistiques ont révélé des différences significatives concernant les items exprimés durant ces deux périodes (<math>\alpha</math> est de 0.05). Quatre items sont exprimés plus souvent dans la période post-opératoire que dans la période pré-opératoire : « absence d'expression faciale », « bouche grande ouverte », « yeux grands ouverts » et « absence de mouvement ».</p> <p><u>Comparaison de l'expression des items entre le groupe non-verbal et le groupe contrôle du même âge chronologique (CA) :</u> Les items exprimés par les enfants du groupe non-verbal sont comparés avec ceux exprimés par le groupe contrôle du même âge chronologique (âge moyen 12.2 ans). L'application du test « Fisher's exact » basé sur les réponses observées dans chaque groupe révèle des différences significatives entre les deux groupes : deux items sont exprimés seulement par le groupe contrôle CA : « verbalisation » (<math>p&lt;0.01</math>) et « plissement du sillon nasal » (<math>p&lt;0.01</math>) ; deux items sont plus souvent exprimés par le groupe contrôle CA : « froncement des sourcils » (<math>p&lt;0.01</math>) et « bouche vers le bas » (<math>p&lt;0.01</math>) ; et 4 items sont uniquement exprimés par le groupe non-verbal : « pas de vocalisation » (<math>p=0.03</math>), « des mouvements stéréotypés » (<math>p=0.01</math>), « absence d'expression faciale » (<math>p&lt;0.01</math>) et « aucun mouvements » (<math>p&lt;0.01</math>).</p> <p><u>Comparaison de l'expression des items entre le groupe non-verbal et le groupe contrôle du même âge développemental (DA) :</u> Les items exprimés par les enfants du groupe non-verbal sont comparés avec ceux exprimés par le groupe contrôle du même âge développemental (âge moyen 30 mois). L'analyse statistique révèle plusieurs différences significatives entre ces deux groupes : 4 items sont uniquement exprimés par le groupe contrôle DA : « des cris » (<math>p=0.04</math>), « des coups de pieds » (<math>p=0.04</math>), « verbalisation » (<math>p=0.04</math>), et « plissement du sillon nasal » (<math>p&lt;0.01</math>) ; 3 items sont plus exprimés par le groupe contrôle DA : « yeux serrés » (<math>p&lt;0.01</math>), « froncement des sourcils » (<math>p&lt;0.01</math>) et « la bouche vers le bas » (<math>p&lt;0.01</math>) ; et 4 items sont uniquement exprimés par le groupe non-verbal : « mouvements stéréotypés » (<math>p=0.01</math>), « aucune vocalisation » (<math>p&lt;0.01</math>), « absence d'expression faciale » (<math>p&lt;0.01</math>) et « aucun mouvement » (<math>p&lt;0.01</math>).</p>
<b>Commentaires personnels</b>	Breau et al. pensent que des accidents quotidiens sont plus fréquents chez des enfants atteints de déficience intellectuelle que chez les enfants ayant un développement typique. De plus, ces conditions de vie peuvent provoquer une douleur accidentelle chronique et aiguë.

<b>N°</b>	<b>2</b>
<b>Auteurs</b>	Lotan, M., Moe-Nilssen, R., Ljunggren, A.E., Strand, L.I.
<b>Titre de la recherche</b>	Les propriétés de mesure de la liste de contrôle de la douleur de l'adulte non-communicant. Une échelle de la douleur des adultes atteints de déficience intellectuelle et développementale, établie dans un milieu clinique.
<b>Journal</b>	Research in Developmental Disabilities 31 (2010) 367-375
<b>Année de publication</b>	2009
<b>Pays</b>	Norvège et Israël
<b>Question de recherche</b>	-
<b>Hypothèses</b>	Durant une situation donnée et observée (douleur ou non), les individus présentent des comportements plutôt cohérents dans chaque situation. Les individus vont probablement davantage exposer un comportement de douleur quand ils sont exposés à de la douleur que lorsqu'ils ne le sont pas. Probablement que les individus vont moins exposer de comportements de douleur quand ils sont exposés à une procédure de douleur faible que lorsqu'ils sont exposés à une procédure de douleur plus sévère.
<b>But de recherche</b>	Examiner les capacités distinctives et la sensibilité des instruments de mesure de la douleur chez les adultes à différents niveaux de déficience intellectuelle et développementale autant dans une situation clinique qu'au travers de vidéo. (= valider le questionnaire)
<b>Contexte</b>	Clinique dentaire
<b>Population/ Echantillon</b>	59 adultes avec des degrés différents de déficience intellectuelle et de développement mental chez qui on a observé des comportements de douleur. Age moyen : 40,7 ans 38 participants pouvant se déplacer tandis que les 21 autres sont en chaise roulante.
<b>Mots-clés</b>	Douleur, mesure, comportement, déficience intellectuelle et développementale, échelle de comportement, validité.
<b>Devis</b>	Expérimental, quantitatif
<b>Aspects éthiques</b>	Etude approuvée par le comité d'éthique de la recherche à l'université d'Haifa.
<b>Méthodologie</b>	<u>NCAPC</u> : La « Non Communicating Adult Pain Checklist » (NCAPC) est une échelle de 18 items qui sont notés de 0 à 3 en référence à la durée des comportements observés. Six sous-dimensions de comportements de douleur sont incluses : réaction vocale, émotionnelle, expression faciale, langage du corps, réaction de protection et physiologiques. Les scores ont été basés sur les

	<p>comportements de douleurs durant une période définie.</p> <p><u>Procédure :</u>  <b>Procédure de sélection de l'échantillon</b>  Tous niveaux de déficience intellectuelle (profond, sévère, modéré et faible) ainsi que tout traitement dentaire.</p> <p><b>Procédure de récolte des données</b>  <u>Lors d'un traitement dentaire en clinique dentaire :</u>  Evaluation avant le traitement dentaire : les patients sont observés dans la salle d'attente et l'évaluateur remplit deux formulaires, chacun sur une période consécutive de 5 minutes. L'observateur se trouve en dehors de la salle et observe le comportement à travers une vitre afin que le comportement du participant ne soit troublé par l'observateur. Le soignant installe la personne de manière à ce que l'évaluateur puisse voir son visage et son corps.  Evaluation durant le traitement dentaire : chaque patient est observé sur deux périodes consécutives de 5 minutes durant le traitement dentaire. L'observateur se tient à gauche du siège où est couché le patient, où il a une vue propice du participant.</p> <p><u>Lors d'un vaccin contre la grippe :</u>  Evaluation avant l'injection : chaque participant a été filmé dans la salle d'attente, pendant une durée de 2 minutes. Les 10 premières secondes sont exclues car il est possible que la nouveauté du lieu ait une influence sur le comportement du participant. Les 10 secondes suivantes ont été utilisées pour catégoriser le comportement des participants sur l'échelle NCCPC (Non Communicating Children Pain Checklist).</p> <p>Evaluation pendant l'injection : la vaccination se fait chez les participants. Tout le temps de l'injection est inclus dans les observations. La durée moyenne est de 40 secondes. Les scores ont été basés sur des comportements de douleur observés durant toute la procédure.</p>
<b>Résultats</b>	<p>L'échantillon de la recherche est constitué de 59 adultes dont l'âge moyen est de 40.7 ans plus ou moins 14.6, l'étendue se situe entre 21 et 62. Les adultes ont un diagnostic avec différents degrés de déficience intellectuelle et développementale. De ce groupe, 38 personnes marchent alors que les autres sont en chaise roulante. <math>\alpha = 72</math> (<i>devrait dépasser 80 pour être de qualité</i>).</p> <p><u>Comparaison des deux périodes sans douleur avant le traitement d'hygiène dentaire :</u>  Le score moyen de la NCAPC observé dans les 5 premières minutes est de 4.7 (+/- 2), l'étendue se situant entre 1 et 10, alors que la seconde période de 5 minutes est de 4.8 (+/- 2), l'étendue se situant entre 1 et 9 et la différence non-significative (<math>p &lt; 0.89</math>). Cela a été mis en évidence en comparant les scores obtenus entre ces deux périodes. La concordance entre ces résultats est de 0.87 donc la fidélité est respectée. La fiabilité entre les deux périodes de 5 minutes est de 0.93.</p> <p><u>Comparaison des deux périodes durant le traitement dentaire :</u>  Le score moyen de la NCAPC des 5 premières minutes est de 15.8 (+/- 5.7), l'étendue se situant entre 5 et 31, alors que dans la seconde période le score est de 16.8 (+/- 5.7), l'étendue se situant entre 7 et 31. La concordance entre ces deux périodes est élevée (0.87). La fiabilité de ces deux périodes consécutives est de 0.93.</p>

	<p><u>Comparaison des deux situations de non douleur : entre le vaccin et la période avant le traitement dentaire :</u> Le score moyen de la NCAPC dans la salle d'attente de la clinique dentaire est 4.7 (+/- 2), l'étendue se situant entre 1 et 9.5, alors que le score avant le vaccin est de 5.1 (+/- 3.2), l'étendue se situant entre 0 et 18. Une différence non-significative (<math>p &lt; 0.45</math>) est démontrée entre ces deux situations de non-douleur.</p> <p><u>Comparaison des situations de douleur et de non douleur :</u> Le score moyen de la NCAPC évalué à travers les deux situations différentes, démontre des valeurs significativement plus basses (<math>p &lt; 0.05</math>). Cette valeur p est valable pour les deux situations (avant le vaccin et le traitement dentaire et durant le vaccin et durant le traitement dentaire).</p> <p><u>Comparaison entre le vaccin et le traitement dentaire :</u> Le score moyen de la NCAPC durant le vaccin est de 11.5 (+/- 5.8), alors que durant le traitement dentaire il est de 16.3 (+/- 3.4). Les deux scores sont significativement différents (<math>p &lt; 0.0001</math>). La corrélation entre ces deux scores est élevée, <math>r = 0.88</math>, ce qui démontre que les participants réagissent de façon proportionnelle dans ces deux expériences différentes de douleur.</p> <p><u>Sensibilité à la douleur d'après la NCAPC :</u> La sensibilité à la douleur est examinée à l'aide de l'échelle entière et pour les différents degrés de déficience intellectuelle et développementale. La moyenne des réponses standardisées est élevée pour tout l'échantillon (2,18) autant que les degrés de déficience intellectuelle et développementale.</p>
<b>Discussion</b>	<p><u>Comparaison des deux périodes sans douleur avant le traitement d'hygiène dentaire :</u> Dans les deux situations de non-douleur, les scores étaient bas et similaires, bien que les observations aient été faites à des temps et des endroits différents. De plus, les observations relevées dans le dortoir ont été réalisées sur la base d'enregistrements vidéo, alors que dans la salle d'attente de la clinique dentaire les comportements des participants ont été observés sur place, ce qui constitue une situation clinique réelle. Malgré ces différences, la NCAPC a démontré plutôt des scores stables à travers les situations non douloureuses. Aussi, l'étude démontre que les scores des comportements des situations de non douleur sont plutôt stables depuis la première à la seconde période d'observation de 5 minutes dans la salle d'attente. Cependant, les scores de la NCAPC dans les situations de non douleur sont plus élevés que 0 pour tous les participants, l'étendue se situe entre 1 et 10 sur 54 des points de l'échelle. Depuis que les scores de comportements significatifs de non douleur tendent à différer d'une personne à une autre, il est recommandé que lorsque la NCAPC est cliniquement utilisé, un score basal des situations de non douleur soit élaboré dans le dossier médical pour tous les patients. Ceci pour juger les comportements communs de chaque personne par rapport à un comportement douloureux. Comme déjà démontré dans notre étude, il est inutile d'observer les personnes atteintes de déficience intellectuelle et développementale plus de 5 minutes pour remplir l'échelle NCAPC lors d'une situation non douloureuse.</p> <p><u>Comparaison des deux périodes durant le traitement dentaire :</u> Lors de l'évaluation des comportements douloureux des personnes atteintes de déficience intellectuelle et comportementale durant les deux périodes consécutives de 5 minutes, le score est fortement corrélé (lié). La forte corrélation entre ces scores suggère que les participants réagissent de façon similaire dans la première et la seconde période d'observation. Un</p>

changement minimal dans les données est démontré entre les deux périodes d'observation, ce qui suggère que les comportements douloureux des personnes atteintes de déficience intellectuelle et développementale sont plutôt stables lorsque les observations sont faites dans les mêmes situations de douleur. La mesure moyenne de fiabilité est plus élevée sur une période de 10min que sur une période de 5min, ce qui implique que des résultats plus fiables sont obtenus lorsque la période d'observation est plus longue. L'implication clinique de cette découverte est que lorsque l'échelle NCAPC est utilisée, l'observation de chaque patient doit durer au moins 10 minutes afin d'établir des mesures suffisantes. La même durée d'observation a été suggérée par les personnes qui ont développé l'échelle NCCPC-R (Breau et al., 2002).

#### Douleur – Non douleur :

L'échelle NCAPC démontre la capacité de distinguer aussi bien une situation douloureuse d'une situation non douloureuse que les différents degrés de douleur. Cette découverte indique que l'échelle NCAPC est un objet de mesure pour une sensation de douleur chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle et développementale lors de situations cliniques. Des résultats similaires ont été trouvés par un groupe de chercheurs qui évaluaient la douleur et l'inconfort de 28 personnes atteintes de déficience intellectuelle et développementale en utilisant l'échelle de douleur et d'inconfort (PADS), présentant de nombreuses caractéristiques démographiques semblables à l'échantillon de cette recherche. L'échelle PADS (Phan et al., 2005) est une échelle produite à partir de la NCCPC-R (Breau et al., 2002) et les participants ont subi les mêmes traitements dentaires que dans cette recherche. La capacité de ces échelles (NCAPC et PADS) de mesurer la douleur de personnes atteintes de différents degrés de déficience intellectuelle et développementale doit être comparée dans une future recherche.

#### Deux degrés de douleur :

La première hypothèse démontrée dans cette recherche est le fait que le traitement dentaire est plus douloureux que le vaccin en lui-même. Les résultats sont soutenus par d'anciennes découvertes (Oosterink et al., 2008 ; Phan et al., 2005), qui suggéraient que le traitement dentaire est plus douloureux qu'une injection.

La grande corrélation entre les réactions de douleurs, malgré des endroits et des temps différents entre l'observation et les stimuli de douleurs, suggère que chaque personne réagit de façon proportionnelle durant les deux différents stimuli à la douleur. Donc les découvertes suggèrent que les réactions de douleurs des personnes atteintes de déficience intellectuelle et développementale doivent être considérées de façon reproductible, cette supposition devant encore être examinée avec un plus grand échantillon.

#### Sensibilité à la douleur :

Les valeurs moyennes élevées des réponses standardisées (SRM) indiquent que la NCAPC est très sensible à la douleur des adultes atteints de déficience intellectuelle et développementale. La sensibilité est plus élevée pour le groupe de personnes atteintes de déficience intellectuelle et développementale d'un degré profond (personnes qui ont une plus grande difficulté à exprimer verbalement leur douleur). Ces résultats correspondent avec d'anciens résultats (Lotan, Ljunggren, et al., 2009), qui démontraient que la NCAPC est plus sensible à la douleur pour un grand nombre des participants exposés à un vaccin. Cependant, les valeurs moyennes des réponses standardisées (SRM) reflètent non seulement la sensibilité au changement de la mesure mais dépend aussi de l'ampleur de la provocation de la douleur.



	<p><u>Les scores de la douleur dans la clinique dentaire versus les scores de la douleur avec la vidéo :</u></p> <p>Dans les précédentes recherches pour développer l'échelle NCAPC, les enregistrements vidéo étaient utilisés pour observer et évaluer les comportements de douleur, alors qu'aujourd'hui les investigations sont faites directement lors d'une situation clinique, ce qui est totalement différent. L'utilisation d'enregistrement vidéo permet des répétitions illimitées, ce qui permet d'évaluer séparément chaque item, ce qui aboutit probablement à des observations plus précises. Le traitement d'hygiène dentaire, qui dure 20 minutes, requiert une évaluation directe des 18 comportements de douleur de l'échelle se rapportant aux différentes parties du corps. Ceci est un plus grand challenge que d'observer des enregistrements vidéo. Cette échelle peut être utilisée directement pour évaluer la douleur, ce qui la rend plus applicable dans l'utilisation clinique.</p> <p><u>Les limites de l'étude :</u></p> <p>Cette étude est la seule où l'observateur notait les scores directement lors du traitement dentaire et non pas à travers une vidéo. De plus, un avertissement est nécessaire pour la généralisation des résultats car il y a peu de participants. Pour finir, durant le traitement dentaire, plusieurs facteurs ont perturbé l'observation (l'équipement dentaire, la main du dentiste ou celle du soignant) et les mouvements de participants étaient limités car les soignants leur tenaient la tête afin de pouvoir prodiguer le soin.</p> <p><u>Conclusion :</u></p> <p>Les résultats suggèrent que la NCAPC doit être utilisée pour des buts cliniques et de recherches ; il faut utiliser les résultats obtenus aussi bien lors d'une situation clinique qu'au travers de vidéo, pour évaluer la douleur lors de procédure aiguë chez les adultes atteints de déficience intellectuelle et développementale à tous les degrés et ainsi être capable de mieux gérer la douleur de cette population.</p>
<b>Commentaire personnels</b>	Lors des deux périodes de 5min d'observation dans la salle d'attente, nous ne connaissons pas les critères d'observation.

<b>N°</b>	<b>3</b>
<b>Auteurs</b>	Collignon, P., Giusiano, B.
<b>Titre de la recherche</b>	Validation d'une échelle d'évaluation de la douleur pour les patients atteints de polyhandicap
<b>Journal</b>	European Journal of Pain, 433-442
<b>Année de publication</b>	2001
<b>Pays</b>	France
<b>Question de recherche</b>	-
<b>Hypothèse</b>	-
<b>Buts de recherche</b>	Décrire les différents modes d'expression de douleur des patients polyhandicapés et construire une échelle d'évaluation de la douleur afin d'aider la pratique infirmière quotidienne.
<b>Contexte</b>	Hôpitaux d'assistance publique de Paris (Hôpital San Salvador)
<b>Population/ Echantillon</b>	62 patients (38 hommes, 24 femmes) atteints de polyhandicap : âge moyen de 16.5 ans.
<b>Mots-clés</b>	Mesure de la douleur, polyhandicap, déficience mentale, handicapé, enregistrement vidéo.
<b>Devis</b>	Expérimental, qualitatif
<b>Aspects éthiques</b>	Pas mentionnés
<b>Méthodologie</b>	<p><u>Première étape :</u>  62 patients répartis en deux groupes de 31 patients (randomisation aléatoire) : groupe 1 incluant les patients ayant potentiellement de la douleur, groupe 2 incluant les patients ne présentant aucune raison d'avoir de la douleur.  Pour chaque patient, les parents remplissent chaque item d'un questionnaire à partir d'une observation directe des huit dernières heures de soin. Ceci a été fait trois fois sur 24 heures. Pour chaque patient, un expert donne son opinion personnelle à propos des trois intensités de douleur après un examen clinique (0 : ne souffre pas, 1 : semble souffrir, 2 : souffrance certaine).  Ensuite, ils ont utilisé un autre outil appelé MCA afin d'identifier si les comportements sont habituels ou non. Les scores signifient : 0 : manifestation habituelle, 1 : modification du comportement, NP : item non pertinent.</p> <p><u>Deuxième étape :</u>  Protocole en cinq étapes :  1. Les parents des patients ont répondu à 10 questions décrivant les comportements habituels de leurs enfants.  2. Les 10 items ont également été remplis par les infirmières sur une observation directe de 8h.</p>

<b>Critères d'inclusion</b>	<p>3. Au même moment, les patients ont été filmés dans différentes situations : toilette, soins infirmiers, physiothérapie.</p> <p>4. Trois experts donnent leur opinion sur les vidéos en comparant les réponses aux questionnaires. Leur opinion a été notée sur 4 degrés : 0 : ne semble pas souffrir, 1 : douleur causée par quelques manipulations, 2 : semble souffrir, 3 : douleur certaine.</p> <p>→ De 0 à 1 : pas d'antalgie → De 2 à 3 : antalgie</p> <p>5. L'échelle définitive a été évaluée par tous les scores.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Répartition par âge : plus de 2 ans, adolescents, adultes</li> <li>- Communication : pas d'expression verbale, pas de communication avec signes ou symboles</li> <li>- Troubles neuro-moteurs</li> </ul>
<b>Résultats</b>	<p><u>Première étape</u> : (élaborer une échelle à partir d'items existants) Le premier questionnaire de 22 items a été réduit à 10 items car certains étaient difficiles ou impossibles à évaluer. Les résultats montrent une forte cohésion entre les items ; ils sont alors renommés en : « cris », « expression faciale de douleur », « réaction de défense ».</p> <p><u>Deuxième étape</u> : (validation de l'échelle) 50 patients ont été inclus dans cette étude, âge moyen de 20 ans. Il n'y a pas de différence significative entre l'âge, les troubles psychotiques ou l'autonomie motrice entre les groupes 3 et 4. Les 25 patients du groupe 3 ont eu une médication durant la période d'examen. 18 d'entre eux ont eu une antalgie. L'usage fréquent des différents degrés de douleur montre l'utilité des items (alpha : 0.91).</p> <p><u>Cohérence entre les différents experts</u> : Les opinions des experts démontrent la difficulté d'évaluer la douleur. Les 3 experts n'ont pas évalué la douleur de la même manière. Cependant, dans la plupart des cas ils ont pris la même décision de traiter ou non la douleur.</p> <p><u>Détermination du seuil de décision</u> : L'échelle peut être utilisée de cette façon : si le score est plus grand ou égal à 2, le patient susceptible de souffrir et a besoin d'une attention particulière. Si le score est plus grand ou égal à 6, la douleur est élevée et un traitement antalgique est requis.</p> <p><u>Consensus entre les experts et l'échelle</u> : Il y a une bonne entente entre l'échelle et les experts. (Cf. tableaux p. 441 de l'article de recherche)</p> <p><u>Sensibilité et spécificités de l'échelle</u> : Les 10 items de l'échelle sont utiles pour mesurer la douleur, tout en prenant en compte la sévérité du déficit moteur de la personne.</p>
<b>Discussion</b>	<p>Les résultats de la première étude sont confirmés grâce à une autre étude qui utilise une méthode mathématique. Pour la seconde partie de l'étude, les résultats sont positifs malgré les différences de sensibilité entre un expert ou un autre, ceux-ci ne sont pas toujours d'accords mais l'évaluation de la douleur est une question de subjectivité. Malgré les difficultés</p>

	de cette étude, la validité et la fiabilité sont très bonnes. Cette étude est destinée à aider les médecins afin de déterminer si un traitement antalgique est nécessaire ou non. Depuis cette étude, les dérivés morphiniques sont plus souvent utilisés dans cet hôpital.
<b>Commentaire personnel</b>	-

<b>N°</b>	<b>4</b>
<b>Auteurs</b>	Solodiuk, J.C., Scott-Sutherland, J., Meyers, M., Myette, B., Shusterman, C., Karian, V.E., Harris, S.K., Curley, M.A.Q.
<b>Titre de la recherche</b>	Validation d'une échelle numérique personnalisée (INRS) : outil d'évaluation de la douleur chez les enfants non-verbaux avec une déficience intellectuelle.
<b>Journal</b>	Pain 150 231-236
<b>Année de publication</b>	2010
<b>Pays</b>	Boston, USA
<b>Question de recherche</b>	Peut-on personnaliser l'échelle numérique de la douleur (INRS) ?
<b>Hypothèse</b>	-
<b>Buts de recherche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluer la faisabilité de l'échelle INRS auprès des parents.</li> <li>- Tester la fiabilité de l'INRS au travers de multiples évaluateurs.</li> <li>- Examiner la validité des critères de l'INRS.</li> </ul>
<b>Contexte</b>	Hospitalier, post-opératoire.
<b>Population/ Echantillon</b>	50 enfants âgés entre 6 et 18 ans atteints de déficience intellectuelle profonde et ne pouvant s'exprimer verbalement.
<b>Mots-clés</b>	Douleur pédiatrique, évaluation de la douleur, déficience intellectuelle, douleur post-opératoire, parents.
<b>Devis</b>	Expérimental
<b>Aspects éthiques</b>	Pas de conflit d'intérêt, étude approuvée par une institution avec consentement éclairé des parents ou du représentant légal.
<b>Méthodologie</b>	<p><b>Critères d'inclusion pour les enfants</b> : diagnostic de déficience intellectuelle, incapacité de communiquer verbalement, hospitalisation pour une intervention nécessitant un suivi post-opératoire.</p> <p><b>Critères d'inclusion pour les parents</b> : être les aidants-naturels du patient depuis au moins 6 mois, présence parentale au moment de l'admission.</p> <p><u>Remplissage de INRS :</u>  Remplissage de l'échelle INRS par les parents avant l'intervention = valeur de référence lorsqu'il n'y a pas de douleur (= 0). Ensuite, sera complétée lors de douleur en post-opératoire : évaluer leur comportement, vocalisation, expression, autre changement physique. Chaque comportement est noté entre 1 et 10, (1 = faible, 10 = atroce). Les soignants mettent à disposition une seconde échelle leur permettant de se rendre compte des différents comportements de possibles de douleur (FLACC = face, legs, activity, cry and consolability).</p>

	<p><u>Evaluation de la douleur :</u>            Evaluation de la douleur par trois personnes : infirmière d'étage, chercheur, parents. En plus de l'utilisation de l'INRS, la NCCPC-PV (= version post-opératoire de l'échelle NCCPC) est utilisée pour mesurer la douleur.            Utilisation de l'échelle des comportements d'adaptation (VABS) pour décrire le degré de développement fonctionnel pour la population de l'étude : communication, AVQ, socialisation ainsi que coordination et mouvement physique qui n'ont pas été pris en compte en raison du handicap.</p> <p><u>Analyse des données :</u>            Calculer la corrélation entre l'INRS et la NCCPC-PV, comparer les évaluations de l'INRS pris avant une intervention imminente de douleur (élevée) et peu après son implantation (douleur diminuée).</p>
<b>Résultats</b>	<p><u>Description de la douleur de la part des parents :</u>            Tous les parents sont capables de remplir le questionnaire de base. Ils ont identifié plusieurs comportements dont 22 touchant les yeux (fuite du regard, strabisme, tirage paupière) et 27 les bras (frapper des mains, morsure des mains, extension des bras).</p> <p><u>Evaluation :</u>            170 évaluations ont été faites sur 3 jours après la chirurgie. Les évaluations ont été faites avant l'administration d'antalgique, une heure après l'antalgie ou après un changement de position du patient. Les infirmières sont titulaires d'un bachelor et les 5 assistants en recherche sont titulaires d'un master.            Les évaluations par les infirmières de l'étage sont significativement moins élevées que celles des parents au travers de tous les types d'évaluation (post- (ICC=0.65) et pré-opératoire (ICC=0.74)). L'évaluation par les infirmières d'étage était moins élevée que celle des infirmières de recherche en pré-opératoire mais était semblable après l'intervention. L'évaluation des infirmières de recherche n'est pas différente de celle des parents (ICC=0.82-0.87).            Le sexe des enfants semble influencer le degré d'accord entre l'évaluation des parents et celle des infirmières avant la douleur. Il y a un accord plus élevé entre l'évaluation de l'infirmière et des parents pour un patient de sexe masculin que pour le féminin. L'ICC entre l'infirmière d'étage et les parents avant l'intervention est de 0.76 pour les garçons et de 0.56 pour les filles. De même, l'ICC entre les infirmières de recherche et les parents en pré-opératoire est de 0.90 pour les garçons et de 0.72 pour les filles. Cette observation est valable uniquement pour la phase pré-opératoire.            Une forte corrélation est trouvée entre l'INRS et la NCCPC-PV, ce qui indique une validité convergente.</p>
<b>Discussion</b>	<p>L'INRS est une méthode valide pour mesurer la douleur chez les enfants atteints d'une profonde déficience intellectuelle, ne pouvant s'exprimer verbalement. Une forte corrélation est trouvée entre l'INRS et la NCCPC-PV, ce qui indique une validité convergente.            La haute corrélation entre les scores des infirmières de recherche et ceux des parents est expliquée par le fait que les infirmières de recherche ont une plus grande expérience professionnelle avec un focus sur la gestion de la douleur par apport aux infirmières de l'étage. Une autre explication est que les infirmières de recherche sont familiarisées avec la littérature concernant la douleur, ce qui peut leur donner une connaissance plus proche de celle qu'ont les parents de leur enfant atteint de déficience intellectuelle. Elles ont alors eu plus d'attention sur les indices de douleur décrits par les parents que les infirmières de l'étage. L'étude démontre que les parents connaissent leur enfant et sont alors capables d'évaluer au mieux la douleur de leur enfant. L'INRS offre plusieurs avantages pour mesurer la douleur chez cette population. L'INRS permet de pondérer les indicateurs de douleur basés sur d'anciennes indications.</p>

	<p>Une autre force de l'INRS est qu'elle englobe la connaissance des parents dans le but d'enregistrer et d'organiser les observations de la douleur. Cette méthode de mesure permet aux parents de participer au processus de soins. Ils sont alors rassurés car les cliniciens utilisent leurs observations pour mesurer la douleur spécialement lorsque les parents ne peuvent pas être présents. Mais ceci peut être une faiblesse pour des situations difficiles : dans de rares situations, la confiance des connaissances parentales peut être inappropriée si les parents ne sont pas capables de décrire objectivement les indicateurs de douleur de leur enfant.</p> <p><b>Cette étude a plusieurs limites :</b> l'échantillon trop petit, les données sont collectées sur une période dépassant plusieurs années, durant lesquelles la littérature à ce sujet a évolué. Ces informations ont pu influencer les mesures effectuées après la lecture.</p> <p>La force de cette étude est qu'elle inclut seulement les enfants atteints de déficience intellectuelle profonde et ne pouvant pas s'exprimer verbalement.</p> <p>L'INRS est un outil d'évaluation valide pour les enfants atteints de déficience intellectuelle profonde et ne communiquant pas verbalement et il peut être utilisé par des infirmières d'étage dans un hôpital.</p>
<b>Commentaires personnels</b>	<p>Nécessité de former le personnel soignant !</p> <p>→ prouve que si formé pas besoin de bien connaître l'individu pour évaluer adéquatement la douleur !</p>

<b>N°</b>	<b>5</b>
<b>Auteurs</b>	Zabalía, M., Breau, L.M., Wood, C., Lévêque C., Hennequin, M., Villeneuve, E., Fall, E., Vallet, L., Grégoire, M.-C., Breau, G.
<b>Titre de la recherche</b>	Validation francophone de la grille d'évaluation de la douleur-déficience intellectuelle – version post-opératoire
<b>Journal</b>	Reports of original investigations
<b>Année de publication</b>	2011
<b>Pays</b>	Canada
<b>Question de recherche</b>	-
<b>Hypothèse</b>	-
<b>But de recherche</b>	Valider la version francophone de l'échelle « Non-Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version (NCCPC-PV) » appelée grille d'évaluation de la douleur-déficience intellectuelle (GED-DI).
<b>Contexte</b>	Centres hospitaliers canadiens et français (4)
<b>Population/ Echantillon</b>	Enfants, adolescents et adultes âgés entre 3 mois et 56 ans et ayant un diagnostic de déficience intellectuelle moyenne à sévère. (87 patients retenus dont 38 filles et 43 garçons).
<b>Mots-clés</b>	-
<b>Devis</b>	Expérimental
<b>Aspects éthiques</b>	Le protocole a reçu l'approbation des comités d'éthique et de protection des personnes ainsi que le consentement des parents.
<b>Méthodologie</b>	<p>La GED-DI a été traduite à partir de la NCCPC. La version francophone comprend 27 items répartis en six sous-échelles (production vocale, participation sociale, mimiques faciales, activités, tonus/réactivité et indice physiologique) et trois items applicables hors du contexte post-opératoire demandant une connaissance particulière de l'enfant</p> <p><u>Procédure :</u>  Utilisation de l'EVA pour mesurer l'intensité de la douleur, de l'échelle de sédation de Rosen et la GED-DI.  Comparaison des scores de la GED-DI avec ceux de l'EVA en période pré- et post-opératoire. Jugement principal pour valider la GED-DI comme outil de mesure de l'intensité douloureuse = augmentation des scores post-opératoires globaux.</p>
<b>Critères d'exclusion</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intervention chirurgicale avec risque de mortalité élevé</li> <li>- Vivre moins de 6 mois avec la personne déficiente mentale.</li> <li>- Chirurgien ou anesthésiste refusant de participer à l'étude</li> </ul>



<b>Résultats</b>	<p><u>Validité du contenu :</u> Le score total moyen de la GED-DI en pré-opératoire est significativement plus bas qu'en post-opératoire (<math>p &lt; 0.001</math>).</p> <p><u>Validité concurrente :</u> Il existe une corrélation significative entre les scores de la GED-DI en pré-opératoire et l'EVA (<math>p &lt; 0.001</math>), de même qu'en post-opératoire (<math>p &lt; 0.001</math>).</p> <p><u>Validité discriminante :</u> Les scores de la GED-DI en post-opératoire varient significativement en fonction du niveau de sédation mesurée à l'aide de l'échelle de Rosen.</p> <p><u>Caractéristiques du patient et de la chirurgie :</u> Il n'y a pas de corrélation entre le score total à la GED-DI en condition post-opératoire et l'âge, le sexe ou la durée de la chirurgie. Le score de la GED-DI en post-opératoire ne dépend pas non plus du type de chirurgie.</p>
<b>Discussion</b>	<p>La GED-DI possède de bonnes qualités psychométriques en phase post-opératoire pour les patients atteints de déficience intellectuelle. Toutes les sous-échelles ont un score supérieur après la chirurgie, ce qui montre qu'elles mettent en évidence les douleurs post-chirurgicales.</p> <p>Lorsque l'enfant est inconscient, la GED-DI semble moins appropriée car les items sont liés aux mouvements volontaires ou à la participation sociale, il est donc préférable d'associer d'autres échelles.</p> <p>La GED-DI peut être utilisée pour évaluer la douleur en cinq minutes d'observation chez les patients atteints de déficience intellectuelle et disposant de peu ou pas de moyens de communication dans une situation post-opératoire.</p> <p>Cet outil rend désormais possible une identification des manifestations de douleur par des intervenants qui ne sont pas de la famille du patient.</p>
<b>Commentaire personnel</b>	-

<b>N°</b>	<b>6</b>
<b>Auteurs</b>	Malviya, S., Voepel-Lewis, T., Tait, A.R., Merkel, S., Lauer, A., Munro, A., Farley, F.
<b>Titre de la recherche</b>	Gestion de la douleur des enfants sains ou atteints de déficience mentale à la suite d'une intervention chirurgicale au niveau du dos.
<b>Journal</b>	Paediatric Anesthesia, 11 : 453-458.
<b>Année de publication</b>	2001
<b>Pays</b>	USA
<b>Question de recherche</b>	-
<b>Hypothèse</b>	Les enfants avec déficience cognitive, subissant une intervention chirurgicale du dos, reçoivent moins d'antalgie et l'évaluation de la douleur est faite moins souvent en comparaison avec les enfants sans déficience cognitive et subissant une chirurgie similaire.
<b>But de recherche</b>	Comparer l'évaluation de la douleur et sa prise en charge chez des enfants atteints ou non de déficience cognitive, subissant une opération chirurgicale au niveau du dos.
<b>Contexte</b>	Milieu hospitalier, unité de chirurgie.
<b>Population/ Echantillon</b>	42 enfants dont 19 avec déficience cognitive (2 moyens, 4 modérés, 15 sévères), 23 sans déficience.
<b>Mots-clés</b>	Douleur post-opératoire, prise en charge de la douleur, évaluation de la douleur, déficience cognitive, enfants.
<b>Devis</b>	Quantitatif expérimental
<b>Aspects éthiques</b>	Etude validée par l'université de Michigan. Etude Randomisée.
<b>Méthodologie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le degré de déficience est catégorisé : aucun – moyen – modéré – sévère.</li> <li>• Les antalgiques utilisés sont des opioïdes, des non-opioïdes et des benzodiazépines.</li> <li>• Afin d'évaluer la douleur, ils ont utilisé des échelles de la douleur (FLACC = faces, legs, activity, cry, consolability / Echelle des comportements de douleur) et les observations faites par le personnel soignant.</li> <li>• Sont relevés : les effets de l'antalgie (incluant les dépressions respiratoires, nausées, vomissements, prurit) ainsi que les interventions faites pour pallier aux effets secondaires.</li> <li>• Les paramètres tels que le poids, l'âge, la durée d'intervention, les dosages de l'antalgie et les scores de la douleur sont analysés avec le T-test.</li> <li>• Les données non paramétriques comme le sexe, la procédure chirurgicale, l'incidence de l'évaluation de la douleur et les effets secondaires sont analysées en utilisant le test « Fisher exact ».</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <math>p &lt; 0.05</math> est statistiquement significatif.</li> </ul>
<b>Résultats</b>	<p>Il n'y a pas de différence significative entre l'âge, le sexe, la nature ou la durée de l'intervention et la durée d'hospitalisation entre les deux groupes. Bien que non significatifs, les enfants ayant une déficience cognitive ont plus souvent des interventions chirurgicales. Il y a plus d'enfants avec déficience cognitive qui sont classés ASA 3 que ceux n'ayant pas de déficience (<math>p = 0.002</math>).</p> <p>Tous les patients reçoivent une anesthésie similaire. La dose totale d'équivalent morphine est de <math>1.56 \pm 0.89</math> mg/kg pour les enfants avec déficience cognitive et de <math>1.57 \pm 0.66</math> mg/kg pour les autres. Une PCA (pain controlled analgesia) est prescrite chez tous les enfants sans déficience cognitive, alors que seulement 84 % des enfants atteints de déficience cognitive en bénéficie d'une. De plus, les enfants sans déficience cognitive reçoivent une PCA pour une plus longue durée en post-opératoire que ceux qui ont une déficience (<math>4.2 \pm 0.7</math> versus <math>3.3 \pm 1.6</math>, <math>p = 0.02</math>). La dose journalière totale des opioïdes administrés aux enfants avec déficience cognitive est plus basse durant les jours post-opératoires 1 à 3. (<math>p \leq 0.02</math>). Une différence significative dans l'utilisation des opioïdes est trouvée entre les enfants atteints de déficience cognitive sévère et ceux sans déficience. Cependant, il n'y a pas de différence entre les enfants ayant une déficience cognitive modérée et les autres groupes (cf figure 1 de la recherche). Significativement, moins d'enfants avec déficience cognitive ont une évaluation de la douleur pour les jours post-opératoires 0 à 4 que les enfants sans déficience (<math>p &lt; 0.002</math>). Pour 83 % des enfants sans déficience, on utilise une échelle EVA, par contre, l'échelle FLACC est utilisée dans 75 % des évaluations chez les enfants avec déficience cognitive. En effet, l'EVA n'a jamais été utilisée pour les patients déficients cognitifs.</p> <p>Les effets secondaires sont similaires dans les deux groupes. 32 % des enfants avec déficience ont eu des effets secondaires durant la phase post-opératoire, alors que 30 % des enfants sans déficience en ont eu.</p>
<b>Discussion</b>	<p>Les données indiquent que les enfants avec déficience ont moins d'évaluations de la douleur, reçoivent une dose totale d'opioïde moindre et ont une PCA dans moins de cas que les enfants sans déficience cognitive, suite à une opération du dos. Ces données démontrent que les prises en charge de la douleur ne sont pas égales entre les deux groupes. En supposant que la sévérité de la douleur est similaire à tous les enfants après ce genre d'intervention, nos résultats suggèrent que la prise en charge de la douleur en post-opératoire chez les enfants avec déficience est peut-être sous-estimée.</p> <p>Ces résultats reflètent un manque d'outils afin d'évaluer la douleur chez les enfants atteints de déficience intellectuelle ou peut-être une différence dans la priorisation des besoins en soins des patients ayant une déficience cognitive. Les résultats indiquent que lorsque la douleur est évaluée chez les enfants avec déficience, on utilise plus facilement une échelle des comportements car ces enfants ne sont pas capables de communiquer eux-mêmes leur douleur. Quand les scores sont valables, ceux-ci sont plus bas chez les enfants avec déficience que chez les enfants sans déficience cognitive. Ces données reflètent peut-être une tendance des infirmières à sous-estimer la douleur des enfants.</p> <p>Jusqu'à ce qu'un outil de la douleur pour les patients avec déficience cognitive soit valable, il faut avoir en tête que tous les patients ressentent de la douleur et doivent être traités de manière appropriée à la suite d'une opération conséquente.</p>
<b>Commentaires personnels</b>	<p><b>Limite :</b> la méthode rétrospective de récolte de données et la petite taille de l'échantillon sont une limite pour une généralisation. En dépit de ces limites, ces données sont importantes car elles identifient une différence dans la prise en charge de la douleur avec un impact potentiel sur le confort en post-opératoire.</p>

<b>N°</b>	<b>7</b>
<b>Auteurs</b>	Hunt, K.A., Franck, L.S.
<b>Titre de la recherche</b>	Des besoins spéciaux nécessitent une attention particulière : un projet pilote concernant le profil de douleur en pédiatrie, mis en œuvre pour des enfants atteints de déficit neurologique profond en milieu hospitalier, à la suite d'une chirurgie.
<b>Journal</b>	Journal of Child Health Care 15 : 210
<b>Année de publication</b>	2011
<b>Pays</b>	Angleterre
<b>Question de recherche</b>	-
<b>Hypothèse</b>	-
<b>But de recherche</b>	Evaluer le profil de douleur en pédiatrie (PPP) pour des enfants atteints de déficience neurologique profonde, subissant une intervention chirurgicale (en phase post-opératoire), au travers de la vision des parents et des infirmières.
<b>Contexte</b>	Unité de pédiatrie, service de chirurgie.
<b>Population/ Echantillon</b>	<u>Critères d'inclusion :</u> <b>Enfants</b> : avoir une déficience neurologique profonde, être âgé de plus d'un an, incapacité de communication verbale, subir une intervention chirurgicale qui requiert une antalgie post-opératoire (Nurse Controlled Analgesia NCA) contrôlée par des infirmières. <b>Parents</b> : capacités de parler et lire en anglais.  <u>Echantillon :</u> 5 enfants entre 5 et 13 ans 19 infirmières utilisant le profil de douleur en pédiatrie (PPP)
<b>Mots-clés</b>	Soignants, enfants, évaluation de la douleur, parents, déficit neurologique profond.
<b>Devis</b>	Expérimental
<b>Aspects éthiques</b>	Pas mentionnés
<b>Méthodologie</b>	Les 19 infirmières participant à l'étude ont reçu une formation pour l'utilisation du PPP. Les parents et les infirmières ayant utilisé le PPP sont interviewés. Dans l'interview il y a 3 sujets clés : 1. la mise en place du PPP incluant l'efficacité de la formation et de son entraînement. 2. La satisfaction de l'évaluation et de la prise en charge de la douleur en post-opératoire. 3. Le travail en collaboration entre parents et infirmières.

<b>Résultats</b>	<p><u>1. La mise en place du PPP incluant l'efficacité de la formation et de son entraînement :</u>  Les parents ont trouvé les instructions suffisantes. Cependant, ils trouvent qu'il faut beaucoup de temps pour le remplir. Les infirmières disent que le PPP est avantageux car il est basé sur plusieurs facettes mais le processus est long à faire, elles préféreraient qu'il soit uniquement sur une page. La valeur du PPP est devenue plus claire quelques jours plus tard, les infirmières trouvent que cet outil est bon.  La majorité des infirmières trouvent la formation suffisante (2 d'entre elles ont trouvé le but du PPP pas clair). 8 d'entre elles ont noté que certains points requièrent des clarifications lors de l'utilisation dans la pratique. 8 autres demandent plus d'enseignement au lit du patient lors de l'utilisation du PPP. 2 infirmières ont commenté que les parents trouvaient la paperasse décourageante et qu'ils auraient besoin d'instructions et de supports.  Durant tout le projet, le PPP est le seul outil à avoir été utilisé pour mesurer la douleur, sauf dans 3 cas où la FLAAC a été utilisée en plus du PPP.</p> <p><u>2. La satisfaction de l'évaluation et de la prise en charge de la douleur en post-opératoire :</u>  Tous les parents se sentent stressés par rapport aux douleurs que peuvent avoir leur enfant après la chirurgie. Ils espèrent être une aide pour la prise en charge de la douleur en remplissant le PPP (expliquer les comportements douloureux de leur enfant).  Seul un parent a l'impression que le PPP rend plus sensible les parents et les infirmières aux comportements individuels de l'enfant. Les autres parents pensent que l'historique du patient était plus bénéfique aux infirmières qu'à eux-mêmes car ils connaissent déjà très bien le comportement de leur enfant. 18 infirmières répondent qu'elles ont lu l'historique de la douleur du PPP pour se familiariser avec le comportement habituel des enfants face à la douleur. Elles identifient la valeur de l'historique du patient, spécialement quand les parents sont absents. 9 infirmières ont utilisé l'historique de douleur pour guider leurs interventions quand les enfants ont de fortes douleurs.  Tous les parents sont soulagés car leur enfant semble avoir éprouvé une douleur minime.  Les infirmières ont décelé que les parents n'ont pas toujours la capacité de faire la différence entre la douleur et l'état de non-douleur de l'enfant.  Les commentaires des parents indiquent qu'en général ils ont l'impression que la prise en charge de la douleur de leur enfant est optimale.</p> <p><u>3. Le travail en collaboration entre parents et infirmières :</u>  La facilité de collaboration entre parents et professionnels apparaît comme essentielle dans la mise en œuvre du PPP. Trois des parents ont reporté une expérience positive face au travail en collaboration. Les avis sont partagés : certains parents ont participé à la prise en charge de la douleur de leur enfant avec les infirmières et d'autres ne l'ont pas fait ; ils étaient trop occupés auprès de leur enfant pour avoir du temps à consacrer au PPP.  Les infirmières ont une expérience positive et négative : un peu plus de la moitié des infirmières ont négocié et discuté des scores avec les parents. Les commentaires incluent le besoin d'être ouverts aux parents et de négocier leur rôle et leurs responsabilités. Cependant, 16 infirmières indiquent qu'elles ont complété tous les scores de douleur post-opératoire sans la participation des parents. Sur 188 scores, 178 ont été remplis par les infirmières. Seulement 6 scores de douleur post-opératoire ont été remplis par les parents.</p>
------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<b>Discussion</b>	<p><u>1. la mise en place du PPP incluant l'efficacité de la formation et de son entraînement :</u>  Il était difficile d'encourager les infirmières à utiliser le PPP à la place de la FLAAC : la FLAAC paraît plus simple et son utilisation est plus rapide. Le PPP ne peut pas être produit le jour de l'admission et classé le jour de la sortie. De plus, la description du PPP comme un outil d'évaluation de la douleur est probablement inappropriée. Il est plus précisément caractérisé comme ligne directrice à adopter pour la prise en charge de la douleur.  Selon Twycross (2002), les infirmières ont de la peine à adopter le PPP ; elles préfèrent l'aspect des soins quantifiables alors que le PPP requière une approche plus qualitative pour comprendre les comportements de l'enfant.</p> <p><u>2. La satisfaction de l'évaluation et de la prise en charge de la douleur en post-opératoire :</u>  Les enfants atteints de déficience intellectuelle profonde ressentent bel et bien de la douleur et sont capables de l'expliquer par certains comportements.  Le but du projet est de souligner le challenge de la mise en place du PPP dans l'évaluation de la douleur post-opératoire ; le PPP est basé sur le fait que les comportements sont individuels et qu'ils sont reconnaissables grâce à une observation continue et soutenue par les parents et les infirmières. De plus, le PPP requière une pensée des infirmières différente au sujet de l'évaluation de la douleur. L'interprétation des comportements de l'enfant requière du temps, de la collaboration et des compétences d'évaluation cognitive. De plus, une douleur chirurgicale peut être exprimée différemment ; les parents et les infirmières ne sont pas capables de l'identifier avant l'opération.  Dans cette étude, tous les enfants ont eu de la douleur ; ils l'ont exprimée par des comportements spécifiques que les parents ont inscrits dans l'historique du PPP. Cependant, les infirmières ne se réfèrent pas toujours à cet historique. Les parents ont communiqué cette information verbalement afin que les infirmières n'aient pas besoin de se référer à l'historique écrit. Cependant, la documentation de la douleur est d'autant plus importante afin de garantir la continuité des soins, lorsque celle-ci est limitée.</p> <p><u>3. Le travail en collaboration entre parents et infirmières :</u>  Historiquement, les documentations sont uniquement complétées par les professionnels de la santé. Carter et al. (2002) et Hunt et al. (2003) mentionnent que les parents se sentent exclus et désirent participer à l'évaluation de la douleur de leur enfant. Le PPP est conçu comme un processus intersubjectif dans lequel le professionnel s'engage avec l'enfant et la famille. Bien que les parents soient habitués à reconnaître la douleur de leur enfant dans une situation post-opératoire, les infirmières doivent se rendre compte que l'anxiété des parents peut influencer leurs capacités à évaluer objectivement la douleur de leur enfant.  Les infirmières sont souvent vues comme ayant la majeure responsabilité pour la prévention et la prise en charge de la douleur de l'enfant.  Les résultats de cette étude suggèrent que la complexité de la mise en place du PPP requière un support organisationnel. L'utilisation du PPP révèle des déficits dans le système institutionnel pour la prise en charge de la douleur chez les enfants. Heywood (2002) suggère que les praticiens aient un rôle et des responsabilités clairs et que l'utilisation d'équipes multi-professionnelles soit mise en place.</p> <p><u>Limites :</u>  En raison de la petite taille de l'échantillon, l'efficacité du PPP ne peut pas être assurée.</p>
-------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	Des études futures sont requises pour déterminer quel outil de l'évaluation de la douleur a la plus grande exactitude et utilité pour évaluer la douleur en post-opératoire chez les enfants avec une déficience intellectuelle profonde.
<b>Commentaire personnel</b>	

<b>N°</b>	<b>8</b>
<b>Auteurs</b>	Breau, L.M., Hons, B.A., Finley, G.A., McGrath, P.J., Camfield, C.S.
<b>Titre de la recherche</b>	Validation de l'échelle de la « douleur chez les enfants non communiquant en milieu post-opératoire ».
<b>Journal</b>	Anesthesiology, 96 : 528-35
<b>Année de publication</b>	2002
<b>Pays</b>	USA
<b>Question de recherche</b>	-
<b>Hypothèse</b>	-
<b>But de recherche</b>	Evaluer les propriétés de l'échelle de la « douleur chez les enfants non-communicant en milieu post-opératoire » quand elle est utilisée pour des enfants atteints d'une déficience intellectuelle sévère.
<b>Contexte</b>	Milieu post-opératoire
<b>Population/ Echantillon</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 24 enfants atteints de déficience intellectuelle sévère et devant subir une chirurgie (tout type), âgés entre 3 et 19 ans.</li> <li>• Les proches de ces 24 enfants (1 par enfant).</li> <li>• Chercheurs, infirmières.</li> </ul>
<b>Mots-clés</b>	-
<b>Devis</b>	Expérimental, longitudinal (2 ans).
<b>Aspects éthiques</b>	Etude approuvée par le comité d'éthique « researchboard of IWK Health Center ».
<b>Méthodologie</b>	<p><u>Instruments :</u> Les soignants et les chercheurs indiquent combien de fois chaque item (cf table 1 p. 529 dans la recherche) de l'échelle NCCPC-PV est observé sur une période de 10 minutes simultanément. Une EVA est faite en même temps à titre de comparaison des résultats d'intensité de la douleur.</p> <p><u>Procédure :</u> L'échelle « Vineland Adaptive Behaviour Scale » (interview semi-structurée) est donnée aux soignants avant l'intervention (de 8 jours à 17,5 mois avant) pour évaluer le fonctionnement des enfants. L'observation se fait par un soignant et un chercheur ne connaissant pas l'enfant sur une même période de 10 minutes. Cette observation se fait 30 minutes avant l'intervention et 30 à 60 minutes après que l'enfant soit sorti de la salle de réveil. A ce moment-là, la NCCPC-PV et l'EVA sont remplies. Les deux parties ne discutent pas ensemble. Au même moment, une infirmière</p>



	de la salle de réveil, ne connaissant pas l'enfant, remplit elle aussi une EVA (= 3e personne).
<b>Résultats</b>	<p>EVA : le résultat de l'EVA faite par les proches et les chercheurs est significativement plus élevé en phase post-opératoire qu'en pré-opératoire (<math>p=0.001</math> (proches) et <math>p&lt;0.001</math> (chercheurs)). Ceci n'étant pas le cas des infirmières. L'évaluation de la douleur par les proches à l'aide de l'EVA est significativement reliée à celle faite par des chercheurs avant et après la chirurgie. Le score des infirmières en phase pré-opératoire est significativement relié aux scores des proches et des chercheurs avant l'intervention mais est seulement relié à ceux des proches après l'intervention.</p> <p><u>Fiabilité interne de la NCCPC-PV :</u>  <math>\alpha</math>-Cronbach =0.91, ce qui indique que les proches ont une excellente cohérence.  <math>\alpha</math>-Cronbach =0.71, ce qui indique que les chercheurs ont une cohérence satisfaisante.</p> <p><u>Fiabilité entre les évaluateurs de la NCCPC-PV :</u>  La corrélation entre les items pour l'ensemble des scores est de 0.82 avant l'intervention et de 0.78 après l'intervention. Ce qui démontre une excellente fiabilité.</p> <p><u>Différences entre la NCCPC et la NCCPC-PV :</u>  Le « t-test » démontre que les scores des chercheurs (<math>p=0.01</math>) et des proches (<math>p=0.003</math>) sont significativement plus élevés après qu'avant l'intervention.  Tous les scores sont plus élevés après l'intervention qu'avant et les scores ne sont pas différents entre les proches et les chercheurs.</p> <p><u>Validité convergente :</u>  Il y a une corrélation significative entre les mesures de presque tous les proches et les chercheurs. L'exception étant la relation entre les résultats de l'EVA des chercheurs et de la NCCPC-PV des proches avant l'intervention.</p> <p><u>Sensibilité et spécificité :</u>  Le score des chercheurs et des proches pour des enfants ayant une douleur faible est plus basse que le score des enfants ayant une douleur modérée (<math>p=0.001</math> et <math>p=0.03</math>, respectivement). Le score moyen de la NCCPC-PV des enfants avec une douleur faible est de 7,56 pour les proches et de 9,09 pour les chercheurs, tandis que le score moyen pour les enfants ayant une douleur modérée à sévère est de 21,5 pour les proches et de 15,31 pour les chercheurs.</p> <p><u>Total des scores de la NCCPC-PV à partir des caractéristiques de l'enfant :</u>  Le score des proches de la NCCPC-PV ne diffère pas par rapport au sexe de l'enfant, à sa déficience intellectuelle ou par rapport à son lieu de vie (en famille ou institutionnalisé).  Idem pour les chercheurs.</p> <p><u>Total des scores de la NCCPC-PV et des caractéristiques de la chirurgie :</u>  L'administration d'une antalgie ne peut pas être prédite en fonction de la chirurgie. Les corrélations entre les scores de la NCCPC-PV et la durée de l'intervention et la durée en salle de réveil ne sont pas significatives.</p>

	<p><u>Prévisions de l'EVA des infirmières :</u></p> <p>Un certain recul indique que seulement le score des chercheurs mis à l'item « visage » de la NCCPC-PV prédit significativement le score de l'EVA des infirmières (<math>R=0.64</math> ; <math>R^2=0.41</math> ; <math>p=0.003</math>).</p>
<b>Discussion</b>	<p>Ces résultats démontrent que la NCCPC-PV a de bonnes propriétés lorsqu'elle est utilisée chez des enfants ayant une déficience intellectuelle sévère. La fiabilité entre les évaluateurs est bonne pour l'ensemble des scores et très bonne pour les sous-items comme le « visage » et la « voix ». Une faible fiabilité pour l'item « social », « corps » et « lèvres » est sûrement dû à la familiarité des proches avec la capacité des enfants à interagir avec la société et à utiliser volontairement leur corps et leurs lèvres. Les proches observent plus souvent ces items que les chercheurs à l'exception des items « recherche de confort » et « difficulté à distraire ». Donc, les proches ont été capables d'observer des choses que les chercheurs n'ont pas vues.</p> <p>Les scores de la NCCPC-PV sont significativement plus élevés en post-opératoire. Il est important de relever qu'il n'y a pas de différence de résultats entre les observateurs, ce qui suggère qu'il n'est pas nécessaire d'être familier avec l'enfant pour évaluer leur douleur post-opératoire, et que cette échelle pourra être cliniquement utilisée par les professionnels de la santé.</p> <p>Le score de la NCCPC-PV est significativement corrélé au score de l'EVA des proches et des chercheurs. Les scores de chaque observateur sont significativement corrélés aux EVA des autres observateurs, ce qui souligne davantage que la familiarité avec ces enfants n'est pas nécessaire pour évaluer leur douleur. Cependant, l'EVA des infirmières ne diffère pas significativement en post-opératoire et en pré-opératoire ou ne corrèle pas significativement avec l'EVA et la NCCPC-PV des soignants et des chercheurs. Une raison de ceci peut être qu'afin de compléter la NCCPC-PV, les soignants et les chercheurs ont été formés à savoir que regarder lorsqu'ils font l'évaluation. A cause d'une contrainte de temps, les infirmières n'ont pas eu cette opportunité. De plus, l'évaluation de la douleur avant et après l'intervention ne se fait pas forcément par la même infirmière.</p> <p>Une autre explication explorée dans cette étude est que les infirmières ont un a priori sur la façon dont les enfants démontrent leur douleur par rapport à leur expérience avec les enfants sans déficience intellectuelle et que ces enfants n'ont pas montré les réactions auxquelles elles s'attendaient. Ceci est une preuve que les infirmières mettent beaucoup d'importance aux signes verbaux et vocaux de la douleur. Les enfants de notre étude ne peuvent pas produire de signes verbaux et ils démontrent de nombreux signes vocaux. En accord avec les chercheurs, seulement 50% des enfants démontrent un comportement vocal et selon les proches seulement 67% le font. De plus, chacun reporte que seulement 12% des enfants démontrent un comportement vocal « assez souvent » et « très souvent ». Ainsi, le faible score donné par les infirmières devrait être correct car elles recherchaient des réactions vocales à la douleur et de nombreux enfants en ont démontrées.</p> <p>L'expression faciale à un stimulus anxieux a été plus souvent identifiée chez les enfants avec une déficience que les enfants sans déficience. Ceci est dû au fait que les enfants avec une déficience intellectuelle sévère démontrent plus de réactions faciales à la douleur que les enfants sans déficience, ou les observateurs sont plus sensibles à l'activité faciale chez les personnes ne pouvant parler.</p> <p><u>Limites :</u></p> <p>La petite taille de l'échantillon. Multitude de procédures opératoires.</p>
<b>Commentaire personnel</b>	Complémentarité entre personnel soignant et proches.

<b>N°</b>	<b>9</b>
<b>Auteurs</b>	Johansson, M., Carlberg, E.B., Jylli, B.
<b>Titre de la recherche</b>	Validation et fiabilité de la version suédoise de la NCCPC-PV.
<b>Journal</b>	Acta paediatrica, pp 929-933
<b>Année de publication</b>	2010
<b>Pays</b>	Suède
<b>Question de recherche</b>	-
<b>Hypothèses</b>	-
<b>But de recherche</b>	Tester la validité et la fiabilité de la NCCPC-PV, version suédoise.
<b>Contexte</b>	Chirurgie
<b>Population/ Echantillon</b>	32 enfants et adolescents, âgés entre 2-20 ans, avec déficience intellectuelle et sans communication verbale.
<b>Mots-clés</b>	Enfants, déficience intellectuelle, outils d'évaluation de la douleur, évaluation de la douleur, mesure de la douleur.
<b>Devis</b>	Etude quantitative
<b>Aspects éthiques</b>	Approuvée par le comité de recherche d'éthique de Stockholm
<b>Méthodologie</b>	<p><u>Critères d'inclusion :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfants âgés entre 0-20 ans, avec de nombreux déficits et aucune communication verbale.</li> </ul> <p><u>Critères d'exclusion :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La capacité des parents à comprendre et parler le suédois.</li> <li>• Conditions de vie extrêmement tendues.</li> </ul> <p><u>Instrument :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La NCCPC-PV comporte 27 items distribués en 6 catégories : sons, social, facial, activités, corps/membre et signes physiologiques.</li> <li>• Ces items sont notés : 0 = pas du tout, 1 = juste un peu, 2 = assez souvent, 3 = très souvent, NA = pas applicable.</li> <li>• Le score total va de 0 à 81.</li> <li>• Le score total est résumé pour chaque évaluation.</li> <li>• Les parents et les éducateurs remplissent un questionnaire pour décrire la capacité de l'enfant à communiquer et ses</li> </ul>

	<p>performances fonctionnelles en incluant les déficits additionnels.</p> <p><u>Procédure :</u> Les parents, les éducateurs et les physiothérapeutes doivent observer le comportement de l'enfant dans deux situations calmes et deux situations de douleur et doivent indiquer combien de fois chaque item est observé durant une période de 5 minutes.</p> <p><u>Analyses statistiques :</u> La fiabilité de « l'intrarater » et de « l'interrater » est exprimée avec le coefficient de corrélation intra-classe (ICC). Pour « l'intrarater » l'ICC est calculé à 1.1 et pour « l'interrater » il est de 1.2. Plus la valeur de l'ICC se rapproche de 1, meilleure est la fiabilité. La valeur de l'ICC comprise entre 0.90 et 0.99 démontre une très bonne fiabilité, la valeur entre 0.80-0.89 une bonne fiabilité, et entre 0.70-0.79 une fiabilité acceptable et en dessous de 0.70 une mauvaise fiabilité.</p>
<b>Résultats</b>	<p>Le score des parents et des éducateurs est significativement plus élevé que celui des physiothérapeutes. Il n'y a pas de différence significative entre les deux évaluations. La fiabilité de l'intrarater était en général faible (ICC=0.56-0.65). La fiabilité de l'interrater est bonne dans les situations de douleur (ICC=0.83, <math>p=0.241</math>) et faible dans les situations de non douleur (calmes) (ICC=0.51, <math>p=0.013</math>).</p>
<b>Discussion</b>	<p>Le total des scores de la NCCPC-PV est significativement plus élevé lors de situations de douleur. Les analyses démontrent que l'accord est bon entre les observateurs évaluant la douleur. Les enfants dans cette étude ont différents degrés de déficience intellectuelle et diverses invalidités physiques, lesquelles ont un impact sévère sur la vie de tous les jours et limitent leur capacité d'interaction. Les problèmes de douleur dans ce groupe de patients nécessitent une attention particulière et il y a un besoin particulier pour valider et établir une fiabilité dans les outils d'évaluation de la douleur. L'auto-évaluation n'est pas applicable pour les enfants présentant un déficit communicationnel et nous devons donc utiliser les outils d'évaluation de la douleur qui se rapportent au comportement.</p> <p>Il est difficile d'évaluer la douleur des autres à travers des observations et les soignants tendent à sous-estimer la douleur des enfants. Hunt et al. (s.d) ont démontré que la connaissance de l'enfant peut influencer l'évaluation de la douleur. Aussi, cette étude démontre un effet significatif entre les observateurs bien que le niveau d'accord entre les parents/éducateurs et les physiothérapeutes soit bon dans les situations de douleur. Ceci est comparable avec une étude antérieure testant la NCCPC-PV dans un échantillon hétérogène. Cependant, un accord élevé peut aussi démontrer une augmentation systématique, c'est-à-dire que les scores des parents/éducateurs et des physiothérapeutes sont systématiquement plus élevés dans des situations de douleur.</p> <p>Breau (2008) établit que le score total de 7 ou plus sur la NCCPC-PV est considéré comme significatif pour démontrer la douleur de l'enfant avec déficience intellectuelle. Dans cette étude, le score total dans les situations de douleur était bien plus élevé que 7.</p> <p>Pour l'enfant atteint de déficience intellectuelle et ne pouvant communiquer verbalement, le score des différences individuelles peut donner des informations valables au sujet de la condition de l'enfant. La version suédoise de l'échelle peut fournir des informations structurées permettant d'être utilisée dans la pratique clinique pour mesurer la douleur et évaluer les interventions soulageant la douleur.</p> <p>La version suédoise de l'échelle peut distinguer des situations de douleur et de non-douleur chez les enfants non-communicant verbalement avec une déficience intellectuelle basée sur une observation de 5 minutes.</p>

<b>Commentaires personnels</b>	Cet article est un supplément aux autres traitants de la NCCPC-PV. Comparaison entre physiothérapeute et infirmière.
------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<b>N°</b>	<b>10</b>
<b>Auteurs</b>	Phan, A., Edwards, C.L., Robinson, E.L.
<b>Titre de la recherche</b>	L'évaluation de la douleur et de l'inconfort des individus avec un retard mental.
<b>Journal</b>	Research in Developmental Disabilities 26, 433-439
<b>Année de publication</b>	2005
<b>Pays</b>	USA
<b>Question de recherche</b>	-
<b>Hypothèse</b>	-
<b>But de recherche</b>	Explorer l'utilité de la PADS (échelle de douleur et d'inconfort) lors d'un traitement dentaire pour détecter l'inconfort dans une population atteinte de retard mental sévère à profond.
<b>Contexte</b>	Clinique dentaire : détartrage pouvant générer de l'inconfort et de la douleur aiguë.
<b>Population/ Echantillon</b>	28 patients âgés de 40.61 ans +/- 11.22 ans.
<b>Mots-clés</b>	PADS (Pain And Discomfort Scale), retard mental, évaluation, douleur.
<b>Devis</b>	Expérimental quantitatif
<b>Aspects éthiques</b>	Pas mentionnés
<b>Méthodologie</b>	<p><u>Critères d'exclusion :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Traitements dentaires avec sédation</li> <li>• Déficience intellectuelle plus élevée que sévère à profonde</li> <li>• Problème de communication verbale dû à un autre problème que la déficience mentale.</li> <li>• Le patient n'a jamais subi de détartrage.</li> </ul> <p><u>Procédure :</u></p> <p>Les éducateurs observent le patient dans leur milieu de vie puis l'accompagnent à la clinique, l'observent dans la salle d'attente puis sur la chaise d'examen. Une nouvelle observation se fait après l'examen dentaire en présence du dentiste. Ensuite le patient rentre chez lui et la dernière observation se fait 30 minutes après son arrivée lorsque les conditions d'évaluation ressemblent à la première observation.</p> <p>Toutes les observations à l'exception de celles faites durant le détartrage durent en moyenne 6 minutes +/- 1 à 11 minutes. Toutes les évaluations sont faites par deux évaluateurs et le résultat retenu est la moyenne des deux.</p>

<b>Résultats</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fiabilité pour la première observation : 100%</li> <li>• Fiabilité salle d'attente : 100%</li> <li>• Fiabilité sur la chaise d'examen : 99.7%</li> <li>• Fiabilité durant la procédure : 93.6%</li> <li>• Fiabilité après la procédure : 99.3%</li> <li>• Fiabilité de retour à la maison : 100%</li> </ul> <p>→ Valeur moyenne = 98.7%</p> <p>Les résultats des analyses du <i>t</i>-test révèlent que les scores de la PADS durant le détartrage sont significativement plus élevés que les scores obtenus dans le milieu de vie : <math>t(27) = 5.679</math>, <math>p &lt; 0.0001</math>, que ceux obtenus dans la salle d'attente : <math>t(27) = 5.602</math>, <math>p &lt; 0.0001</math> et que ceux obtenus sur la chaise d'examen avant le détartrage : <math>t(27) = 5.539</math>, <math>p &lt; 0.0001</math>. De même, les scores de la PADS obtenus durant le détartrage sont significativement plus élevés que ceux obtenus après le détartrage : <math>t(27) = 5.638</math>, <math>p &lt; 0.0001</math> et que ceux obtenus lors du retour à domicile : <math>t(27) = 5.656</math>, <math>p &lt; 0.0001</math>.</p>
<b>Discussion</b>	<p>Les résultats révèlent que la PADS est capable de détecter les comportements associés à de la douleur et à de l'inconfort chez des patients incapables d'exprimer leurs sensations internes par un langage verbal. Grâce à un référentiel de comportements à l'état basal de la personne (= sans douleur), le nombre de comportements relevés avec la PADS durant le traitement dentaire est plus élevé qu'à n'importe quelle autre période. L'auteur conclut que la PADS peut être utile pour détecter la douleur et l'inconfort chez les patients atteints de retard mental sévère, durant une procédure médicale ou autre qui produit un stimulus nocif. Ces mesures peuvent être utiles à l'évaluation de la douleur et de l'inconfort auprès d'une autre population atteint d'une autre déficience dans laquelle les capacités verbales sont significativement compromises. Exemple : patients pédiatrie, Alzheimer.</p> <p><b>Limites :</b> Il est possible que les évaluateurs aient mal évalué un comportement : était-il dû à de la douleur, de l'inconfort ou de l'anxiété?</p> <p><b>Conclusion :</b> Bien que la PADS soit difficile à valider et à juger en utilisant des procédures et des critères psychométriques traditionnels, et que l'expérience subjective de la douleur soit difficile à évaluer chez des patients ayant un retard mental sévère, un outil plus psychométrique (science des outils de mesure) n'existe pas.</p>
<b>Commentaires personnels</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La PADS a été évaluée sous différents contextes (4 en tout).</li> <li>• La PADS est un outil relativement nouveau et n'a pas encore été étudié comme un outil psychométrique et a été utilisé pour mesurer la douleur et l'inconfort dans une population de patients sans capacité d'expression verbale durant un détartrage.</li> </ul>

<b>N°</b>	<b>11</b>
<b>Auteurs</b>	Defrin, R., Lotan, M., Pick, C.G.
<b>Titre de la recherche</b>	Evaluation de la douleur aiguë des individus avec déficience intellectuelle: différents effets selon le degré de déficience.
<b>Journal</b>	Pain 124, 312-320.
<b>Année de publication</b>	2006
<b>Pays</b>	Israël
<b>Question de recherche</b>	-
<b>Hypothèse</b>	-
<b>But de recherche</b>	Investiguer si le degré de déficience cognitive affecte les comportements de faire face à la douleur ainsi que ses manifestations.
<b>Contexte</b>	Lors d'une vaccination influenza
<b>Population/ Echantillon</b>	159 patients, âgé de 42 ans, +/- 12 : 121 avec une déficience cognitive, divisés en 4 sous-groupes selon de degré de déficience (faible-moderé-sévère-profond) et 38 (groupe contrôle) avec une cognition normale mais présentant des handicaps physiques associés à des paralysies cérébrales ou autres conditions neurologiques.
<b>Mots-clés</b>	Déficience intellectuelle, douleur aiguë, comportement, FACS (Facial Action Coding System), NCCPC-R (Non-Communicating Children's Pain Checklist-Revisited).
<b>Devis</b>	Expérimental quantitatif
<b>Aspects éthiques</b>	Etude approuvée par le comité des droits humains de l'université de Tel-Aviv et par le représentant légal des patients déficients mentaux.
<b>Méthodologie</b>	<p><u>Outils d'évaluation :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La NCCPC-R : échelle pour mesurer la douleur chez les enfants atteints de déficit cognitif, incapables de communiquer verbalement. Cette échelle a été validée pour mesurer la douleur aiguë et chronique. Cette version de l'échelle contient 30 items divisés en 7 catégories : « vocal », « manger » et « dormir », « social », « facial », « activités », « corps », « membre » et « signes physiologiques ». Chaque item est évalué par rapport à la fréquence d'apparition : 0 = pas du tout, 1 = juste un peu, 2 = assez souvent, 3 = très souvent.</li> <li>• La FACS : liste des mouvements de la figure : « froncement des sourcils », « élever les joues », « nez tordu », « lèvre supérieure élevée », « lèvres pressées », « bouche ouverte », « bouche tordue », « yeux fermés », « clignement des yeux ». L'intensité de chaque item est évalué : 0 = pas d'action, 1 à 5 = action minime à maximum.</li> <li>• L'échelle des visages : 5 visages exprimant « être content » et « ne pas être content ». Chaque visage est assimilé à</li> </ul>



	<p>un nombre qui est caché au participant. Scores allant de 0 à 5, où 0 = pas de douleur et 5 = douleur la plus élevée.</p> <p><u>Protocole :</u> Tous les participants sont filmés avant (t1) et pendant (t2) la vaccination dans un environnement familial. Une caméra filme seulement le visage et l'autre filme tout le corps, visage compris. Deux évaluateurs (auteurs de l'étude) regardent les vidéos et évaluent les comportements de douleur en utilisant les deux différentes échelles (NCCPC-R et FACS). T1 et t2 sont présentés aux évaluateurs dans un ordre aléatoire et non consécutivement pour deux raisons : prévenir les biais dus à la comparaison immédiate entre t1 et t2 (du même participant) et prévenir les biais dus à la comparaison entre les participants d'un certain degré de déficience intellectuelle. De plus, les deux évaluateurs font leur analyse séparément pour éviter que les résultats soient influencés. Pour finir, un des évaluateurs est familier avec la plupart des patients alors que l'autre évaluateur n'est ni familier avec le participant, ni avec le degré de leur déficience intellectuelle.</p> <p><u>Analyse des données :</u> Analyse par un logiciel (SAS). La cohérence entre la FACS et la NCCPC-R est évaluée à l'aide de l'<math>\alpha</math>-Cronbach. Ils ont calculé les effets de différentes variables par rapport aux scores de la FACS et de la NCCPC-R. Les variables sont : le temps (état basal (t1) – vaccination (t2)), le groupe (patient avec déficience – groupe contrôle), le degré de déficience, le sexe, l'âge, le temps de l'institutionnalisation, la mobilité et le diagnostic médical. La corrélation entre les deux temps de l'évaluation (état basal – vaccination) pour la FACS et la NCCPC-R tout comme la corrélation entre les deux échelles sont évaluées. Une évaluation de la douleur faite avec l'échelle des visages (content-pas content) a aussi été faite chez les personnes avec une déficience faible à modérée. Son résultat est comparé aux résultats de la FACS et de la NCCPC-R. Toutes les valeurs p sont significatives.</p>
<b>Résultats</b>	<p><u>Caractéristiques des groupes de l'étude :</u> Aucune différence significative par rapport à l'âge, au sexe et à la durée d'institutionnalisation n'est trouvée dans les groupes. Le fonctionnement physique des individus avec une déficience intellectuelle faible ressemble au fonctionnement physique des individus avec une déficience intellectuelle modérée, tout comme les fonctionnements des individus avec une déficience intellectuelle sévère ressemble à ceux avec une déficience intellectuelle profonde. Le premier groupe est significativement plus indépendant en regard de la mobilité que le second groupe ; plus de participants marchent librement (<math>p &lt; 0.01</math>, <math>p &lt; 0.01</math> respectivement) et utilisent peu la chaise roulante (<math>p &lt; 0.001</math>, <math>p &lt; 0.01</math> respectivement). Le profil de mobilité du groupe contrôle ressemble à celui des individus avec déficience intellectuelle sévère à profonde et est significativement différent de ceux avec déficience faible à modérée (<math>p &lt; 0.01</math>, <math>p &lt; 0.01</math>). En général, chaque même catégorie de diagnostic neurologique apparaît le même nombre de fois dans chaque groupe (faible, modéré, sévère, profond, contrôle) Ex : diagnostique « non spécifique » est le plus courant dans chaque groupe (cf. tableau 2 p.314). Il n'y a pas de différence significative entre les groupes par rapport à la fréquence des diagnostics neurologiques. Cependant, de multiples comparaisons révèlent que la fréquence de la tétraplégie est plus élevée chez les individus avec une déficience intellectuelle sévère, comparée à ceux avec déficience intellectuelle faible (<math>p &lt; 0.05</math>) et avec le groupe contrôle (<math>p &lt; 0.05</math>), tandis que la fréquence de l'atrophie musculaire est plus élevée dans le groupe contrôle que chez les individus avec une déficience intellectuelle modérée (<math>p &lt; 0.01</math>).</p> <p><u>Fiabilité interne des outils :</u> A l'état basal, la FACS et la NCCPC-R ont une fiabilité interne modérée (<math>\alpha</math>-Cronbach : 0.35 et 0.59). Durant la vaccination, l'augmentation des valeurs <math>\alpha</math> (0.78 et 0.84) indique une très bonne fiabilité interne. La FACS a une bonne fiabilité quand tous</p>

les items sont inclus car certains items peuvent être mutuellement exclus ou exprimés à différents degrés, ce qui pourrait affecter le calcul de cohérence. La NCCPC-R a une bonne fiabilité seulement lorsque les items « ne mange pas », « dort beaucoup » ou « dort moins » sont exclus ; ce n'est pas surprenant car ces items correspondent plus à une douleur chronique qu'une douleur aiguë (Breau et al., 2002).

#### Accord Inter-rater :

L'accord de l'inter-rater pour la FACS est de 0.80. Pour les deux échelles, les scores des variables indépendantes ne sont pas significatives ( $p = 0.53$  FACS,  $p = 0.31$  NCCPC-R) ce qui signifie que les items choisis pour faire les échelles sont bien.

#### Les scores de la FACS – les effets de la vaccination et du degré de déficience intellectuelle :

Les scores à l'état basal des individus avec déficience sévère à profonde sont significativement plus élevés que ceux qui ont une déficience faible ( $p < 0.05$ ), déficience modérée ( $p < 0.01$ ) et que du groupe contrôle ( $p < 0.01$ ).

La vaccination et le degré de déficience intellectuelle ont un effet sur la valeur  $p$  : respectivement  $p < 0.0001$  et  $p < 0.001$ . Le changement des scores de la FACS durant la vaccination par rapport à l'état basal n'est pas uniforme dans tous les groupes ; ils augmentent significativement durant la vaccination, seulement dans les groupes de faible déficience intellectuelle (moyenne 7.8 +/-5 à 17.1 +/-11,  $p < 0.001$ ), modéré (moyenne 7.7 +/-5 à 15 +/-10,  $p < 0.001$ ) et dans le groupe contrôle (moyenne 6.7 +/-5 à 14.2 +/-10,  $p < 0.01$ ). Les individus avec une déficience intellectuelle sévère à profonde (moyenne 2.6 +/-9 à 2.5 +/-10), ont des scores significativement plus bas comparés à ceux de faible déficience à modéré et du groupe contrôle.

#### Les scores de la NCCPC-R – les effets de la vaccination et du degré de déficience :

Les scores à l'état basal des individus avec déficience sévère à profonde sont significativement plus élevés que ceux avec déficience faible ( $p < 0.001$ ), que ceux avec déficience modérée ( $p < 0.001$ ) et que du groupe contrôle ( $p < 0.001$ ). Dans tous les groupes, l'effet principal du temps significatif est le même :  $p < 0.0001$  ; tous ont démontré une augmentation significative des scores durant la vaccination que durant l'état basal. Ceci démontre que la NCCPC-R est également sensible au changement de comportement de douleur dans tous les groupes.

#### Corrélation entre les échelles :

Le coefficient de corrélation entre les deux échelles à l'état basal est modéré et significatif ( $r = 0.37$ ,  $p < 0.0001$ ) et devient plus fort durant la vaccination ( $r = 0.62$ ,  $p < 0.0001$ ). Quant à l'EVA (visages), la plupart des individus avec déficience intellectuelle ont montré un visage « sourire » (pas de douleur) aussi bien avant qu'après la vaccination.

#### Comportements de douleurs qui ne sont pas sur la FACS et la NCCPC-R :

Certains comportements ne sont pas catégorisés sur les échelles. Pour les individus de déficience sévère à profonde, le comportement « freezing » a souvent été remarqué ; sa fréquence augmente significativement selon le degré de déficience intellectuelle élevé ( $p < 0.01$ ). D'autres comportements ont été observés : « tourner la tête », « lever le menton », « yeux écarquillés », « mouvements des yeux allant d'un côté à un autre », « tirer la langue », « lèvres sillonnées ». La fréquence de « tourner la tête » diminue significativement selon le degré de déficience intellectuelle diminué ( $p < 0.05$ ). « Lever le menton et yeux écarquillés » a uniquement été observé chez les personnes avec déficience modérée à profonde. Certains individus ont réagi à l'injection par un grand sourire, avec ou sans rire (son) et les éducateurs sont surpris de cette réaction inattendue à la

	<p>douleur.</p> <p><u>La durée d'institutionnalisation :</u></p> <p>Pour les individus avec déficience, il y a une corrélation modérée, bien que significative, entre la durée d'institutionnalisation et les deux différents moments de la vaccination (t1 et t2) de la NCCPC-R (<math>r=0.26</math>, <math>p&lt;0.01</math>). Plus la durée d'institutionnalisation est longue, plus les valeurs delta sont élevées (cf. tableau 4 p. 317). Pour le groupe contrôle, il y a une corrélation modérée mais significative entre la durée d'institutionnalisation et les valeurs de la FACS et de la NCCPC-R (<math>r=-0.35</math>, <math>p&lt;0.001</math> et <math>r=-0.37</math>, <math>p&lt;0.01</math>). Cependant, à la différence des individus avec déficience, pour le groupe contrôle, plus la durée d'institutionnalisation est élevée, plus la valeur delta est basse.</p>
<b>Discussion</b>	<p>Les résultats démontrent que les degrés de déficience intellectuelle affectent significativement les comportements de douleur. Les individus avec déficience sévère à profonde exhibent, à l'état basal, beaucoup d'expressions corporelles et faciales en comparaison avec le groupe contrôle et les individus ayant une déficience faible à modérée. De plus, durant la vaccination, les individus avec déficience sévère à profonde ne démontrent pas de scores plus élevés pour la FACS mais seulement pour la NCCPC. En revanche, pour les individus avec déficience faible à modérée, les scores des deux échelles augmentent significativement durant la vaccination, tout comme le groupe contrôle. Les résultats suggèrent que certaines échelles comportementales ne sont pas adéquates pour tous les degrés de déficience. Dans cette étude, la NCCPC-R peut détecter des changements dans tous les degrés de déficience alors que la FACS semble plus adéquate au groupe avec déficience faible à modérée.</p> <p>Vu que les scores de la FACS sont déjà élevés à l'état basal pour les individus avec déficience sévère à profonde, ils ne vont être que légèrement élevés durant la vaccination, ce qui n'indique pas significativement un changement de comportement. Autre possibilité : les scores de la FACS durant la vaccination sont relativement faibles car la plupart des individus avec déficience sévère à profonde répondent à la douleur par un « freezing ». Le « freezing » touche plus le visage que le reste du corps, ce qui affecte alors plus les valeurs de la FACS que celles de la NCCPC-R.</p> <p>Durant le « freezing », les individus semblent être détachés de la douleur, donc le « freezing » peut induire en erreur et donner l'impression aux auteurs que les individus avec déficience intellectuelle sont moins sensibles à la douleur (Biersdorff, 1994). Cette impression peut provoquer de la confusion, un mauvais diagnostic (Jancar et Speller, 1994 ; Weiner et al., 1999) et une mauvaise prise en charge de la douleur (Feldt et al., 1998 ; Malviya et al., 2001). Vu que le « freezing » est souvent observé, il serait approprié de l'incorporer comme un item dans les échelles et il pourrait ainsi être un indicateur de douleur. Cependant, il est important de préciser que le « freezing » peut exprimer autre chose que la douleur : comme de la surprise, de la peur ou de l'attention. Un autre comportement observé apportant de la confusion aux soignants et devant être pris en considération est : le « sourire » accompagné de rire.</p> <p>Les scores de la NCCPC-R démontrent des changements similaires dans les comportements de douleur dans tous les degrés de déficience, ce qui indique que les individus avec déficience sévère à profonde vivent la douleur de façon similaire à ceux du groupe contrôle et à ceux ayant une déficience faible à modérée. Ceci soutient le fait que les expressions faciales ne devraient pas être appropriées pour mesurer une douleur aiguë chez des individus avec déficience sévère à profonde, puisque les réactions du corps sont appropriées.</p> <p>Un autre facteur qui peut affecter l'état basal aussi bien que les comportements de douleur est le degré d'invalidité physique. Les individus avec déficience sévère à profonde exhibent d'habitude moins de fonctions physiques que ceux ayant une déficience faible à modérée (AAMR, 2002 ; Tesio et al., 2002). C'est pour cette raison qu'un groupe contrôle est inclus, celui-</p>

	<p>ci ayant une cognition intacte mais peu de fonctions motrices. Néanmoins, les comportements de douleur semblent être plus affectés par le degré de déficience que par l'invalidité physique.</p> <p>La durée d'institutionnalisation affecte les comportements de douleur. Plus la durée d'institutionnalisation est longue, plus la fréquence des comportements de douleur est élevée durant la vaccination tandis que l'opposé est vrai pour les individus avec une cognition normale.</p> <p>Le manque de corrélation entre l'EVA, les scores de la FACS et de la NCCPC-R n'est pas surprenant (montrer un visage souriant avant et après vaccination). Il semble que les individus avec déficience ne peuvent simplement pas utiliser l'EVA (Scherder et Bouma, 2000 ; Herr et al., 2004) car il ne comprennent pas la signification des symboles et ne peuvent pas exprimer leur expérience de la douleur. Il est alors possible qu'ils ne peuvent pas évaluer rétrospectivement leur douleur.</p> <p><u>Conclusion :</u></p> <p>En résumé, le degré de déficience affecte significativement l'état basal et le comportement lors d'une douleur aiguë. Bien que les deux échelles FACS et NCCPC-R soient hautement fiables pour mesurer la douleur aiguë chez les adultes atteints de déficience intellectuelle, la FACS est plus sensible au changement pour les individus ayant une déficience faible à modérée tandis que la NCCPC-R est sensible au changement pour tous les degrés de déficience.</p>
<b>Commentaires personnels</b>	<p><b><u>Biais:</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Si l'observateur connaît le patient, il est possible qu'il sur- ou sous-évalue la douleur de celui-ci (Pkachin et Craig, 1995). Cependant, dans cette étude, il y a une cohérence entre les deux évaluateurs dont un est un éducateur. Ceci est en accord avec Breau et al. (2002) qui a démontré que les évaluations obtenues par les parents des enfants avec déficience correspondent à ceux obtenus par un observateur indépendant, ce qui suggère que l'éducateur peut donner des scores valables durant un moment vécu comme étant douloureux.</li> <li>• Les informations qu'a l'observateur sur le patient et la situation peuvent affecter son évaluation (Pkachin et Craig, 1995). En ceci, les observateurs peuvent entendre la voix de l'infirmière et savoir quand le patient est vacciné, lorsqu'il analyse la vidéo filmant le corps en entier pour la NCCPC-R.</li> <li>• Il est possible que certains comportements observés ne soient pas dus à la douleur mais à un autre état affectif : peur, anxiété, énervement.</li> </ul>

<b>N°</b>	<b>12</b>
<b>Auteurs</b>	Zwakhalen, S.M.G., Van Dongen, K.A.J., Hamers, J.P.H., Abu-Saad, H.H.
<b>Titre de la recherche</b>	Evaluation de la douleur des personnes ayant une déficience intellectuelle : indicateurs non-verbaux.
<b>Journal</b>	Journal of Advanced Nursing, 45 (3), 236-245.
<b>Année de publication</b>	2004
<b>Pays</b>	Pays-Bas
<b>Question de recherche</b>	-
<b>Hypothèse</b>	-
<b>Buts de recherche</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Évaluer la nature, la fréquence et l'importance des indicateurs qu'utilisent les infirmières pour déterminer la douleur chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle sévère à profonde.</li> <li>2. Les différences entre deux groupes d'infirmières (un groupe travaillant seulement avec des personnes avec déficience sévère et un groupe travaillant avec des personnes atteintes de déficience intellectuelle profonde), considérant si les indicateurs sont importants.</li> </ol>
<b>Contexte</b>	9 EMS spécialisés dans les soins quotidiens avec des personnes atteintes de déficience intellectuelle sévère à profonde.
<b>Population/ Echantillon</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 109 sur 135 Infirmiers (96 femmes, 13 hommes), âgés entre 21 et 50 ans, spécialisés dans la prise en charge des personnes avec déficience intellectuelle (enfant-adulte). Années d'expériences en soins infirmiers : 8.8 ans en moyenne. Années d'expériences avec le groupe de patients demandés : 8.8 ans en moyenne.</li> <li>• Les parents sont une source importante d'informations au sujet de la douleur de leur enfant.</li> <li>• 38% travaillent dans le domaine de la déficience profonde (= 42 infirmiers), 13% dans la déficience sévère (= 14 infirmiers) et 49% avec les deux (= 53 infirmiers).</li> </ul>
<b>Mots-clés</b>	Déficience intellectuelle, évaluation de la douleur, indicateurs, infirmière.
<b>Devis</b>	Quantitatif transversal
<b>Aspects éthiques</b>	Les directeurs des institutions ont permis l'interrogation des infirmiers de leur établissement.
<b>Méthodologie</b>	<p><u>Questionnaire :</u></p> <p>Un questionnaire est développé spécialement pour cette étude. 158 indicateurs possibles de douleur sont inclus (basés sur de précédents projets (Van Dongen et al. 1999) et sur des échelles pour mesurer la douleur chez les personnes déficientes intellectuelles (Giusiano et al. 1995, McGrath et al. 1998)). La première partie du questionnaire donne des informations démographiques de l'infirmier : genre, degré d'éducation et nombre d'années d'expériences avec des personnes déficientes</p>

	<p>intellectuelles. La deuxième partie contient les 158 indicateurs divisés en 7 catégories : facial (26), vocal (24), moteur (32), physiologique (22), socio-émotionnel (28), partie du corps blessée (11), activités de la vie quotidienne (AVQ) (15). Chaque item est mesuré de 1 à 10 : 1 = pas du tout important comme indicateur de douleur, 10 = très important.</p> <p>Les infirmières ont été interrogées sur leur compréhension du questionnaire et s'il faut ajouter des indicateurs. La validité du contenu a été testée par 11 experts de la déficience intellectuelle.</p> <p><u>Analyse des données :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Analyses faites à l'aide du logiciel SPSS 10.0. Les indicateurs identifiés par les infirmières sont examinés en utilisant une table de fréquence.</li> <li>Le test « Mann-Whitney U-tests » a été utilisé pour investiguer s'il y a une différence significative entre les deux manières qu'utilisent les infirmiers pour évaluer la douleur.</li> <li>L'<math>\alpha</math>-Cronbach est élevé pour toutes les catégories entre 0.95 et 0.97. Plus tard, la corrélation de tous les items est supérieure à 0.4.</li> </ul>
<b>Résultats</b>	<p><u>Participants :</u></p> <p>89.6% des infirmiers ont retourné le questionnaire. 12 questionnaires ont été exclus : 5 car incomplets, 4 car pas reliés à la douleur des personnes ayant une déficience intellectuelle sévère à profonde et 3 car les infirmiers ont moins d'expérience que ce qui est demandé.</p> <p><u>Indicateurs de douleur utilisés par les infirmiers :</u></p> <p>La catégorie « physiologique » obtient la moyenne la plus élevée avec 7.9 et la catégorie « socio-émotionnel » est moins fréquemment classée comme étant importante avec 6.8 de moyenne. 94.5% des infirmiers pensent qu'il est important de combiner les indicateurs pour évaluer la douleur. La liste des 158 indicateurs semble être valide et 2 items supplémentaires ont été rajoutés par les infirmiers pouvant être probablement des indicateurs de la douleur.</p> <p>Tous les indicateurs ont une étendue de 9 (min. 1, max.10), à l'exception de « changement d'humeur » (3-10), « réaction différente par rapport à l'équipe infirmière » (5-10), « expression faciale » (4-10), « pâleur » (3-10). De plus, il peut être souligné que le score le plus bas a été donné à l'indicateur « mouvement de bras agités » (min. 1, max 10, médiane 5.5). Selon la médiane, les scores les plus élevés pour tout l'échantillon sont « gémissement durant la manipulation », « pleurer durant la manipulation », « les expressions faciales de douleur durant la manipulation », « se gonfler », « crier durant la manipulation », « non utilisation de parties de corps » et « bouger le corps d'une façon spéciale ». Ces 7 indicateurs sont reportés comme étant très importants pour plus de 50% des infirmiers.</p> <p><u>Déficience sévère versus déficience profonde :</u></p> <p>Pour le groupe de la déficience sévère : « façon inhabituelle de pleurer » a reçu le score le plus élevé. Tous les autres sont inférieurs à 10. Autres scores élevés : « refus de boire », « refus de manger » et « manger un peu ». Ces indicateurs sont moins importants pour déterminer la douleur selon les infirmiers travaillant avec les personnes atteintes de déficience profonde.</p> <p>Pour le groupe de déficience profonde : le score de ce groupe ressemble plus à celui du groupe en entier. Les indicateurs considérés comme les plus importants sont : « crier durant la manipulation », « expression faciale de douleur durant la</p>

	<p>manipulation », « gémissements durant la manipulation », « pleurer durant la manipulation », « se gonfler », « non utilisation des parties du corps affectées » et « gémir plus souvent que d'habitude ».</p> <p>Bien que le groupe des infirmiers travaillant avec la déficience mentale sévère ne soit pas très grand (n=14), il semble qu'il y ait quelques différences entre la façon d'évaluer la douleur des deux groupes. Le U-test indique que seulement l'indicateur « gémissements durant la manipulation » démontre une différence claire et significative. Le tableau 4 (p. 241) montre que les indicateurs « physiologique » et « vocal » sont relativement plus élevés dans le groupe des infirmiers spécialisés dans la déficience profonde. Au contraire, les indicateurs « social-émotionnel » et « AVQ » sont relativement plus élevés dans le groupe des infirmiers spécialisés dans la déficience sévère.</p>
<b>Discussion</b>	<p><b><u>Limites :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Il y a peu de répondants et beaucoup d'indicateurs, les répondants proviennent de 9 institutions → difficilement généralisable.</li> <li>• Les résidents sont très hétérogènes : âge, capacités, incapacités, comportements, état de santé. Ceci pose la question de savoir s'il est possible de répondre aux questions en relation à un si large échantillon. De plus, les infirmiers sont pourvus d'informations qui leur ont permis d'estimer la sévérité de la déficience, alors qu'il n'est pas commun d'utiliser le jugement pour évaluer la sévérité d'une incapacité (Fanurik et al. 1999). Il aurait été préférable de vérifier l'exactitude de leur jugement en utilisant une échelle d'évaluation plus objective.</li> <li>• Les infirmières sont-elles capables de fournir des informations pertinentes dans une situation ne permettant pas la subjectivité. (Cependant, il n'y a pas de preuves évidentes que les infirmières travaillant dans un EMS avec des personnes atteintes de déficience intellectuelle sévère à profonde soient insensibles au changement de comportement face à la douleur).</li> </ul> <p>Cette analyse démontre que tous les indicateurs sont évalués comme étant importants par au moins un infirmier. Cela suggère que les infirmiers utilisent une multitude d'indicateurs pour évaluer la douleur chez cette population. Plusieurs explications de ces résultats peuvent être proposées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les infirmiers travaillant dans un EMS avec des personnes atteintes de déficience sévère à profonde, utilisent tous les indicateurs de douleur possibles.</li> <li>• De plus, les infirmiers ont dû dire quels indicateurs leurs semblaient les plus importants pour indiquer la douleur. Cette question peut être l'une des raisons pour laquelle presque tous les indicateurs ont une étendue de 9. Les informations pertinentes auraient dû être rassemblées par un autre moyen, comme une question spécifique : « Imagine une situation de douleur. Quels indicateurs apparaissent quand le patient est exposé à une telle situation ? ».</li> <li>• La douleur est une réponse complexe à laquelle chaque personne réagit différemment à un moment différent et dans une situation différente. De plus, différentes personnes peuvent réagir différemment à un même stimulus. Cette complexité et l'hétérogénéité des patients peuvent bien expliquer pourquoi un large nombre de répliques possibles sont sélectionnées par les infirmières.</li> <li>• Cependant, sept indicateurs sont considérés comme étant très importants par plus de 50% des 109 participants. Pour la plupart, ces indicateurs sont dérivés des 22 items décrits dans l'étude de Giusiano et al. (1995) et se réfèrent à des examens médicaux. Ainsi, dans le diagnostic de douleur, les infirmiers semblent plus compter sur les comportements liés</li> </ul>

	<p>à une situation dans laquelle ces items apparaissent. En plus des items reliés à un contexte d'examen médical, les symptômes de la douleur sont aussi considérés comme étant importants en termes de comportement en cas de douleur. Ces découvertes sont soulignées par le résultat de la catégorie « physiologique » qui a le score moyen le plus élevé de toutes les catégories.</p> <p>Bien que le groupe des infirmiers spécialisés dans la déficience sévère soit petit, les résultats suggèrent qu'il y a des différences à cet égard, comme les infirmiers des deux groupes réfèrent différents indicateurs comme étant importants. Des scores significativement différents sont trouvés pour l'indicateur « gémissements durant la manipulation ». Bien que n'étant pas statistiquement significatif, l'indicateur « pleurer durant la manipulation » démontre un score relativement plus élevé dans le groupe des infirmières travaillant avec des patients atteints de déficience intellectuelle profonde. Ces deux indicateurs appartiennent à la partie vocale. Ces découvertes semblent indiquer que les infirmières travaillant avec des personnes avec déficience intellectuelle profonde recherchent plus activement des informations pouvant indiquer de la douleur. Vu que les personnes atteintes de déficience profonde ne peuvent communiquer verbalement leur douleur, les scores de la plupart des indicateurs physiologiques, comme par exemple « vomir » ou « devenir rouge », sont relativement élevés. En comparaison, les scores relativement élevés des indicateurs « recherche de confort » et « devenir grognon » démontrent l'importance de l'indicateur socio-émotionnel pour les infirmiers qui soignent des personnes avec déficience intellectuelle sévère. Les différences entre les infirmières spécialisées pour les déficiences sévères versus celles spécialisées pour les déficiences profondes, semblent être reliées aux capacités fonctionnelles des patients aussi bien qu'à leur degré de déficience intellectuelle.</p> <p><u>Conclusion :</u> Les infirmiers sont les soignants qui sont les plus proches des malades sur une longue période. Ils ont une grande responsabilité durant toute l'hospitalisation. Sans une évaluation objective, la douleur peut être sous-évaluée, ce qui peut amener à une prise en charge de la douleur inadéquate et à une diminution de la qualité de vie. De plus, les infirmiers ont besoin d'indicateurs de douleur valables et fiables. Plus l'évaluation de la douleur est adéquate et spécifique, plus l'offre en soin autour de la douleur sera bénéfique au patient et à l'infirmier.</p>
<b>Commentaire personnel</b>	-



<b>N°</b>	<b>13</b>
<b>Auteurs</b>	Hadden, K.L., von Baeyer, C.L.
<b>Titre de la recherche</b>	Douleur chez les enfants avec déficience intellectuelle: déclencheurs communs et comportements expressifs.
<b>Journal</b>	Pain 99, 281-288
<b>Année de publication</b>	2002
<b>Pays</b>	Canada
<b>Questions de recherche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelles sont les perceptions des parents à propos de la durée et de l'intensité de la douleur vécue par leurs enfants atteints de déficience intellectuelle ?</li> <li>• La capacité de communiquer verbalement sa douleur influence-t-elle l'identification de la douleur de l'enfant ?</li> <li>• Quels sont les comportements communs et étranges que les enfants adoptent lorsqu'ils ont de la douleur ?</li> <li>• Quelles sont les situations quotidiennes et quels sont les soins douloureux pour les enfants avec déficience intellectuelle ?</li> </ul>
<b>Hypothèse</b>	-
<b>But de recherche</b>	-
<b>Contexte</b>	Domicile
<b>Population/ Echantillon</b>	43 parents biologiques d'enfants diagnostiqués de déficience physique et cognitive, âgés entre 1 et 19 ans. Les enfants ont différents degrés d'atteinte des membres, de spasticité et de contrôle volontaire des mouvements.
<b>Mots-clés</b>	Paralysie cérébrale, enfants, douleur, pédiatrie, déficience cognitive, retard développemental.
<b>Devis</b>	Récolte de données, quantitatif
<b>Aspects éthiques</b>	Échelle approuvée éthiquement
<b>Méthodologie</b>	Les parents doivent compléter une enquête à propos de leur perception de la douleur de leur enfant. Ils y répondent par téléphone (n=2) ou par mail (n=41). L'enquête qu'ils doivent remplir se nomme « caregiver's pain survey (CPS) », elle comprend : 27 items de comportements douloureux adoptés par les enfants avec déficience intellectuelle, des situations et des procédures médicales induisant la douleur, 24 comportements de douleurs issus de la NCCPC. Il faut 25 minutes pour compléter la CPS, elle est compréhensible et le contenu est approprié à la douleur des enfants avec déficience intellectuelle.
<b>Résultats</b>	<p><u>Quelles sont les perceptions des parents face à l'intensité de la douleur de leur enfant ?</u></p> <p>Durant le dernier mois, les enfants ont eu 1 à 6 fois de la douleur et la durée de celle-ci dure entre 1 et 5 heures. L'intensité moyenne de la douleur la plus forte est de 2.4 (échelle d'intensité de la douleur entre 0-5). L'intensité moyenne de la</p>

	<p>douleur la plus fréquemment rencontrée est de 1.4 et l'intensité moyenne de la douleur la plus faible est de 0.5. De la douleur a été diagnostiquée chez tous les enfants. Il n'y a pas de corrélation significative entre les variables démographiques des enfants et l'index global de douleur. Il n'y a pas de différence significative lorsque le diagnostic ne prend pas en compte le degré d'atteinte des membres. Lorsque le diagnostic ne prend pas en compte la présence ou non de la spasticité, le résultat de l'index global de douleur ne diffère pas entre chaque groupe.</p> <p><u>Quels sont les comportements communs et bizarres adoptés par les enfants lorsqu'ils ressentent de la douleur ?</u></p> <p>Sur l'échantillon total, les comportements les plus fréquents sont : « pleurer », « diminution de l'activité », « recherche de confort », « gémissement », « irritation », « spasticité/rigidité », « diminution du sommeil », « difficulté à satisfaire », « tressaillements », « agitation ».</p> <p>Comportements bizarres des enfants ne pouvant communiquer leur douleur verbalement : « baver », « joues rouges », « migraine », « rires », « grognement », « langue de bâton » et « automutilation ».</p> <p>Certains parents d'enfants pouvant communiquer verbalement leur douleur indiquent que leurs enfants rient lorsqu'ils ont de la douleur.</p> <p>Les parents ont rapporté un nombre similaires de comportements chez les enfants avec un diagnostic de spasticité ou non (<math>p &lt; 0.44</math>). Les parents ont aussi eu tendance à rapporter un nombre similaire de comportements chez les enfants avec un degré d'atteinte des membres minimum que ceux avec un degré d'atteinte maximum. Cependant, les enfants avec un degré d'atteinte minimum ont plus fréquemment le comportement « toucher les parties du corps douloureuses » (<math>p &lt; 0.05</math>) et « agitation » (<math>p &lt; 0.05</math>).</p> <p><u>La capacité de communiquer verbalement la douleur influence-t-elle l'identification de la douleur chez ces enfants ?</u></p> <p>Le nombre total de douleur rapporté par les parents ne diffère pas significativement selon la capacité des enfants à communiquer verbalement leur douleur (<math>p = 0.09</math>). Cependant, les enfants ne pouvant communiquer verbalement leur douleur ont des comportements plus fréquents : « diminution du sommeil » (<math>p = 0.001</math>), « agitation » (<math>p &lt; 0.05</math>), « spasticité/rigidité » (<math>p &lt; 0.05</math>), « mou/tremblement » (<math>p &lt; 0.05</math>). D'autre part, les enfants pouvant communiquer verbalement leur douleur ont des comportements plus fréquents : « toucher les parties douloureuses du corps » (<math>p &lt; 0.05</math>).</p> <p><u>Procédures de soins produisant de la douleur :</u></p> <p>La chirurgie est la procédure médicale la plus douloureuse mais seulement 9% des parents l'ont identifiée comme telle. L'injection est la seconde procédure médicale la plus fréquemment rencontrée engendrant de la douleur et arrivant en troisième position quant à l'intensité de la douleur. La thérapie du mouvement est la thérapie la plus douloureuse. Pour l'injection et la thérapie du mouvement, il n'y a pas d'association significative entre l'expression de la douleur des enfants et leur capacité à communiquer verbalement la douleur.</p>
<b>Discussion</b>	<p>Deux tiers des parents ont observé des comportements de douleur chez leurs enfants déficients mentaux, lesquelles ne varient pas selon le type de déficience ou le degré de déficience cognitive et langagier. Les résultats ont été comparés avec de précédentes études qui vont dans le même sens, à l'exception d'une étude datant de 1974. Certains parents soulignent la difficulté d'obtenir une prise en charge adéquate de la douleur de leur enfant ne pouvant parler verbalement par le système de soins. Grâce à ces résultats, il semble nécessaire pour les professionnels de la santé de commencer à revisiter la plupart de leurs décisions ayant un impact sur le sous-traitement de la douleur de cette population. Spécifiquement, il</p>

	<p>devrait y avoir une augmentation de la reconnaissance du non-verbal au même titre que les comportements verbaux qui sont des indicateurs potentiels de douleur chez les enfants avec des déficiences neurologiques et communicationnelles. Les résultats de l'étude (cf. comportements les plus fréquemment rencontrés) indiquent que la fréquence d'un comportement spécifique de douleur dépend de la capacité de l'enfant à bouger volontairement. Les parents des enfants ayant une capacité de se mouvoir volontairement ont rapporté une fréquence plus élevée des comportements « toucher les parties du corps douloureuses » et « agitation ». Il n'y a pas d'autres différences significatives entre le degré d'atteinte des membres du corps et d'autres comportements de douleur.</p> <p>La plupart des comportements étranges relevés par les parents ont aussi été relevés dans l'étude de McGrath en 1998 pour établir la NCCPC. Cependant, ces comportements n'ont pas été retenus dans la version finale de la NCCPC car leur fréquence d'apparition était très basse.</p> <p>Cette étude est l'une des premières à demander aux parents des enfants atteints de déficience intellectuelle d'identifier les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les procédures de soins pouvant être douloureuses. Le fait de pouvoir identifier les situations douloureuses que vivent les patients déficients mentaux facilite la prise en soins quotidienne de leur douleur.</p> <p><b>Limites :</b> seulement 10% des parents invités à participer à l'étude ont complété le questionnaire. Cela peut signifier que peu des 450 enfants ont de la douleur ou alors que les parents n'ont simplement pas voulu répondre. Bien que l'échantillon soit petit, les parents sont représentés par une large étendue de classes socio-économiques et de lieux de vie ruraux ou urbains. Afin de pouvoir généraliser cette étude, il est important d'obtenir un plus grand échantillon de parents ayant des enfants avec déficience intellectuelle. Il y a quelques limites par rapport à la méthode de récolte de données. Seulement deux parents ont répondu par téléphone. Il serait nécessaire pour les chercheurs de valider cette façon de faire. De plus, les parents ont reporté la douleur de leur enfant rétrospectivement et non durant le moment de douleur vécue.</p> <p>La NCCPC est en général un outil adéquat pour mesurer la douleur par rapport à la population, les comportements étranges (visage, corps) et signes vocaux.</p>
<b>Commentaire personnel</b>	AVQ produisant de la douleur = pas traité dans la grille (p.284)

<b>N°</b>	<b>14</b>
<b>Auteurs</b>	Voepel-Lewis, T., Malviya, S., Tait, A.R., Merkel, S., Foster, R., Krane, E.J.
<b>Titre de la recherche</b>	Comparaison de l'utilité clinique de l'évaluation de la douleur chez les enfants avec déficience intellectuelle.
<b>Journal</b>	Pediatric Anesthesiology. Vol. 106, No.1
<b>Année de publication</b>	Janvier 2008
<b>Pays</b>	USA
<b>Question de recherche</b>	-
<b>Hypothèse</b>	-
<b>But de recherche</b>	Comparer les attributs des trois échelles développées récemment : la r-FLACC (revisited-Face Legs Activity Cry Consolability), la NAPI (Nursing Assesment of Pain Intensity) et la NCCPC-PV (Non Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version).
<b>Contexte</b>	Hospitalier
<b>Population/ Echantillon</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 15 infirmières et 5 médecins</li> <li>• Années d'expérience : 0-5 ans = 3 personnes / 6-10 ans = 3 personnes / 11-15 ans = 4 personnes / plus de 15 ans = 10 personnes.</li> <li>• Lieux : soins tertiaires = 8 personnes / pédiatrie = 14 personnes / système académique = 6 personnes</li> <li>• Spécialités : soins intensifs = 4 personnes / soins généraux = 4 personnes / réadaptation = 1 personne / service de la douleur = 10 personnes / salle de réveil = 1 personne</li> </ul>
<b>Mots-clés</b>	-
<b>Devis</b>	Observations quantitatives
<b>Aspects éthiques</b>	Recherche approuvée par IRB à l'université de Michigan.
<b>Méthodologie</b>	<p>15 vidéos d'enfants ayant une déficience intellectuelle faible, moyenne ou profonde, filmés durant les trois premiers jours post-opératoires. Selon les infirmières de la vidéo, les enfants ont soit de la douleur faible, modérée, sévère ou aucune douleur. La douleur a été évaluée avec la r-FLACC.</p> <p><u>Etape 1 :</u> 20 cliniciens (5 médecins et 15 infirmières) ont été recrutés pour visionner les vidéos. Chaque participant évalue les vidéos avec les trois échelles : 5 observations sont faites avec la r-FLACC, 5 avec la NAPI et 5 avec la NCCPC-PV. L'ordre dans</p>

	<p>lequel ces échelles ont été utilisées est randomisé pour minimiser les biais potentiels.</p> <p><u>Etape 2 :</u> Après avoir observé les vidéos, les observateurs doivent compléter un questionnaire (CUAQ) évaluant l'utilité clinique ou la faisabilité de chaque outil d'évaluation. Les principaux items de ce questionnaire sont : la complexité, la compatibilité et l'avantage relatif de l'échelle. Chaque item est noté de 0 à 5 ; 0 = pas du tout d'accord, 5 = complètement d'accord.</p> <p><u>Etape 3 :</u> Des données par rapport aux observateurs sont récoltées : démographie, profession, éducation, années d'expérience, type de service, expérience avec l'évaluation de la douleur chez l'enfant atteint de déficience intellectuelle et les outils de la douleur souvent utilisés dans les soins chez les enfants avec ou sans déficience. Si le score est inférieur ou égal à 3 pour la r-FLACC, la NAPI et le score de la NCCPC-PV se situe entre 0 et 10, cela indique une faible douleur. Si le score est supérieur à 3 pour la r-FLACC, la NAPI et le score de la NCCPC-PV est supérieur à 10, cela indique une douleur modérée à forte. Pour comparer l'accord entre les échelles, une valeur « k » est calculé. Lorsque celui-ci est inférieur à 0.7, il y a un bon accord entre les mesures. Afin d'évaluer la fiabilité du questionnaire CUAQ, le coefficient <math>\alpha</math>-Cronbach est mesuré. Si sa valeur est supérieure ou égale à 0.75, la fiabilité est considérée comme satisfaisante. Les scores de chaque échelle sont comparés en utilisant le t-test. Un <math>p &lt; 0.05</math> est considéré comme significatif.</p>
<b>Résultats</b>	<p>Le coefficient de corrélation intraclasse indique une bonne fiabilité parmi les scores de toutes les échelles. De plus, il y a un accord bon à excellent entre les scores des infirmières de la vidéo et ceux des observateurs. La fiabilité du test CUAQ a une valeur <math>\alpha</math> élevée pour chaque item : complexité <math>\alpha=0.91</math>, compatibilité <math>\alpha=0.93</math>, avantage relatif <math>\alpha=0.84</math>.</p> <p>Les scores totaux de la CUAQ étaient plus élevés pour la FLACC et la NAPI, comparés à la NCCPC-PV. La FLACC a des scores similaires pour la complexité mais des scores légèrement plus élevés pour la compatibilité, l'avantage relatif et l'utilité totale comparés avec la NAPI. Le temps pris pour remplir la FLACC et la NAPI est significativement plus court que la NCCPC-PV (<math>p &lt; 0.001</math>).</p>
<b>Discussion</b>	<p>L'utilité clinique d'une échelle de la douleur ne dépend pas seulement de sa validité et de sa fiabilité mais aussi de ses qualités pragmatiques incluant la complexité, la compatibilité et l'avantage relatif. La FLACC et la NAPI ont des qualités significativement meilleures pour l'utiliser dans la pratique par rapport à la NCCPC-PV.</p> <p>La composante la plus basique et nécessaire pour mesurer l'utilité clinique d'une échelle est la pertinence de l'information qu'elle fournit (validité). Cependant, les cliniciens ont suggéré que la simplicité et l'efficacité d'utilisation sont des critères nécessaires pour incorporer une échelle dans la pratique. D'autres caractéristiques sont incluses : disponibilité et facilité d'utilisation, le temps, le format, le score et les informations dérivées du score et les informations significatives et fiables.</p> <p>Chaque échelle évaluée dans cette étude ont, pour la plupart ou toutes, les propriétés psychométriques (étude de mesures en psychologie) pertinentes pour être validée et être utilisée de façon fiable pour mesurer la douleur chez les enfants atteints de déficience intellectuelle. Cependant, chaque échelle a un contenu, une structure et des scores différents, ce qui a un impact sur leur utilité clinique :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La NCCPC-PV requière des observateurs de noter les 27 items de 0 à 3 pour obtenir un total général de 0 à 81, ce qui rend les scores compliqués. De plus, l'interprétation des scores est contradictoire avec les autres outils de mesure de la douleur, ce qui réduit la compatibilité de cette échelle dans la pratique. De fait, cette échelle a été évaluée par les cliniciens comme ayant une simplicité et une compatibilité significativement plus basse en</li> </ul>

	<p>comparaison avec la r-FLACC et la NAPI.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Alors que la r- FLACC et la NAPI ont moins d'items et sont plus simples, elles ont une excellente fiabilité pour évaluer la douleur allant de faible à sévère, chez les enfants avec une déficience intellectuelle sévère.</li> </ul> <p>Defrin et al. (s.d) ont découvert que les comportements de douleur diffèrent chez les enfants avec différents degrés de déficience intellectuelle, suggérant le besoin d'utiliser des échelles différentes pour cette population. Cependant, la r-FLACC permet une individualisation des comportements par rapport à différentes bases de données et des comportements potentiellement étranges chez les enfants ayant différents degrés de déficience intellectuelle. La r-FLACC a aussi de très bonnes propriétés psychométriques et peut être l'échelle la plus adaptée pour une utilité clinique et évaluer la douleur post-opératoire auprès de cette population.</p> <p><b>Limites :</b> les participants sont familiers avec de nombreux outils d'évaluation de la douleur mais sont encore non-familiers avec la NAPI et la NCCPC-PV. Ces familiarités peuvent avoir biaisé les résultats.</p> <p>De plus, malgré la haute utilité clinique de ces échelles, cette étude n'a ni pris en compte la routine de la pratique, ni une observation directe des patients qui aurait pu apporter de meilleures mesures pour faciliter leur adoption.</p> <p><b>Conclusion :</b></p> <p>Les cliniciens ont évalué la complexité, la compatibilité et l'avantage relatif de ces échelles. Tous les scores sont plus élevés pour la r-FLACC et la NAPI, comparés à la NCCPC-PV, suggérant que ces outils sont plus aisément adoptés pour la pratique clinique. De plus, ces outils ont de bonnes mesures de fiabilité et de validité.</p>
<b>Commentaires personnels</b>	-

<b>N°</b>	<b>15</b>
<b>Auteur</b>	Donovan, J.
<b>Titre de la recherche</b>	Expériences des infirmières travaillant avec des personnes atteintes de déficience mentale pouvant subir de la douleur.
<b>Journal</b>	Journal of Advanced Nursing, 38 (5), 458-466
<b>Année de publication</b>	2002
<b>Pays</b>	Royaume-Uni
<b>Question de recherche</b>	-
<b>Hypothèse</b>	-
<b>But de recherche</b>	Décrire les expériences des infirmières travaillant avec des personnes atteintes de déficience mentale, susceptibles de subir de la douleur mais ne pouvant pas exprimer leurs sentiments verbalement.
<b>Contexte</b>	EMS
<b>Population/ Echantillon</b>	Huit infirmières travaillant dans une unité de déficience mentale.
<b>Mots-clés</b>	Déficiences mentales, douleur, phénoménologie, communication non-verbale, soins infirmiers.
<b>Devis</b>	Approche phénoménologique, qualitative.
<b>Aspects éthiques</b>	Recherche approuvée par le comité d'éthique du National Health Service.
<b>Méthodologie</b>	Les participants doivent décrire une situation durant laquelle ils pensaient que la personne atteinte de déficience intellectuelle était dans la douleur. L'analyse de leur récit est basée sur les lignes directrices de Hycner, concernant l'analyse phénoménologique des entretiens.
<b>Résultats</b>	<p>Cinq thèmes principaux ont été relevés :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <u>L'importance d'une relation de soins avec le patient :</u>  Cette croyance est au cœur de beaucoup de réponses : les participants ont indiqué qu'une relation profonde avec le patient est importante pour eux. Cela leur permettait de reconnaître les changements du comportement souvent subtils. Le besoin de confiance, pour que le patient soit plus enclin à coopérer, dans n'importe quel examen ou traitement, a été souligné par tous les participants.</li> <li>2. <u>Reconnaître les changements dans les comportements verbaux et non-verbaux :</u>  Les descriptions données par les participants indiquent que les patients utilisent une méthode conventionnelle et non-conventionnelle pour démontrer la douleur.</li> </ol>

	<p><u>Vocal et sans langage :</u>  La façon la plus conventionnelle de montrer de la douleur est de « pleurer ». Les infirmières reportent qu'elles utilisent les connaissances de la personnalité de leurs patients pour interpréter la signification des sons émis. Certains sons comme le « rire » peuvent être ambigus et causer une incertitude au sujet du sérieux de la situation. Pour les patients incapables de parler, l'augmentation des sons non-verbaux est considérée comme une évidence pour une douleur possible.</p> <p><u>Posture et mouvements corporels :</u>  Des exemples conventionnels sont reportés : « marcher sur la pointe des pieds », « se pencher vers une autre personne », « allonger les bras ». Cependant, lorsque les participants décrivent des postures et des mouvements du corps, ils s'agit le plus souvent de descriptions de comportements de contestation. Ceux-ci sont classés en deux catégories : « l'automutilation » et « l'agression ».</p> <p><u>Automutilation :</u>  Un participant décrit son patient qui se pince la peau pour communiquer sa douleur. Un autre participant explique que son patient « s'arrache les cheveux » et « se bat ». Ceci peut être décrit comme des formes de distraction, spécialement pour les aspects émotionnels de la douleur ou pour la frustration du patient envers l'incapacité de son soignant à le comprendre. Malheureusement, ces comportements pourraient être utilisés pour repousser les soignants plutôt que pour les attirer.</p> <p><u>Comportements agressifs :</u>  Exemples : « battre », « pincer », « coups de poings », « griffer », etc. Même si les patients peuvent parler et exprimer leur douleur verbalement, ils ont tout de même des comportements de contestation lorsqu'ils sont dans la douleur.</p> <p><u>Changements physiologiques :</u>  Des changements physiologiques ont été observés : « pâleur » et « altération de la respiration ». Les participants disent que ces changements peuvent arriver graduellement au cours des semaines ou des mois et qu'ils auraient besoin d'une équipe stable (qui ne change pas), sinon les signes peuvent ne pas être reconnus jusqu'à ce que quelque chose de dramatique n'arrive. Les participants peuvent faire de faux jugements et arriver à un faux diagnostic. Exemple : un participant ayant un patient avec conscience altérée, reporte qu'elle a décrit des changements physiologiques initiaux par rapport aux conditions existantes (épilepsie). Les tests effectués tardivement ont démontré une infection sévère de la poitrine.</p> <p><u>Affect tactile et effet visuel :</u>  L'expression faciale est le comportement non-verbal le plus fréquemment cité par les participants. Les participants se reportent sur l'expression faciale pour retirer des informations au sujet de leur état. Par exemple, le regard semble dire « s'il te plaît, aide-moi », impliquant la croyance que les infirmières peuvent faire de meilleures choses. Le contact physique entre le participant et le patient est relevé comme étant un indicateur important de détresse. Le</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



	<p>toucher semble apporter du réconfort mais quelque fois seulement la présence de l'infirmière semble calmer le patient. On suggère que de ne « pas toucher » et d'« ignorer le lieu de la blessure », signifie que soit le patient n'a pas de nociception, soit elle est considérablement diminuée. Cependant, les participants n'assument pas le fait de penser que leurs patients n'aient pas de douleur même s'ils ne parviennent pas à reconnaître aisément ses signes. Par conséquent, ils traitent la douleur de leur patient comme s'ils avaient un degré de douleur habituel (= comme des personnes sans handicap).</p> <p><u>Les postures corporelles :</u> Exemples : « tressaillement », « grincement des dents », « tension des muscles », « boiter ». Une participante décrit comment un patient ne pouvant communiquer verbalement, se mettait en position fœtale et refusait de manger et boire. Elle pensa que le patient adoptait cette posture du corps pour minimiser les douleurs abdominales. Grâce aux examens, ils ont diagnostiqué un ulcère. Après le traitement, le patient a recommencé à manger et sa posture corporelle était à nouveau normale.</p> <p><u>Comportements diminuant la douleur :</u> Exemple : « rester » ou « aller au lit ». Une infirmière considère que sa patiente n'a pas appris que rester tranquille ou aller au lit peut réduire la sensation de douleur. Cependant, à partir des descriptions, il apparaît que certains patients ont appris durant leurs expériences qu'ils peuvent avoir un contrôle sur la sensation de douleur.</p> <p>3. <u>Recherche d'un sens dans le comportement de la personne :</u> Cette rubrique émet des hypothèses pour comprendre pourquoi les patients réagissent de cette manière-là. Un participant suggère que sa patiente s'est habituée à la douleur. Deux autres participants soulignent l'importance de l'attention lors de comportements agressifs ou d'automutilation. Ces comportements peuvent avoir été appris dans des institutions dans lesquelles les signaux de douleur n'ont pas été repérés et pris en compte. Ces hypothèses suggèrent que les patients ont eu des comportements conventionnels face à la douleur mais ceux-ci étant ignorés ou jamais relevés, les patients ont adoptés des comportements non-conventionnels. Un participant souligne la complexité de reconnaître les comportements de douleur car le seuil de tolérance à la douleur varie en fonction de chaque personne.</p> <p>4. <u>Partage des sentiments des patients :</u> Les commentaires faits par les participants ont démontré l'implication émotionnelle par rapport aux expériences de douleur de leurs patients. Le sentiment des infirmières apparaît être plus proche de la sympathie que de l'empathie, montrant leur sensibilité en tant qu'infirmière mais aussi leur motivation à agir au nom de leur patient.</p>
<b>Discussion</b>	<p>Il est clair que les participants donnent de la valeur aux soins relationnels. La relation est établie grâce à la connaissance de la personnalité du patient et de ses expériences antérieures. La capacité à reconnaître et donner un sens aux comportements verbaux et non-verbaux a été démontrée comme cruciale dans la minimisation des expériences de douleur et dans la prévention de blessures sévères. Dans cette étude, les patients adoptent des comportements de douleur conventionnels et non-conventionnels. Ceci crée deux problèmes majeurs : quelle est la signification des signaux non-conventionnels, comme l'automutilation ou un comportement agressif ? Comment établir une vision d'ensemble du</p>

	<p>patient à partir d'un comportement non-verbal ambigu ? « L'agression » est plus perçue comme étant un instrument hostile plutôt qu'un comportement de rejet ou de demande d'attention. Les soignants travaillent avec la supposition que leurs patients ressentent la douleur même s'ils ne la démontrent pas explicitement ou que leurs signaux sont atypiques. Cette étude a démontré l'importance de maintenir une équipe stable et le besoin de maintenir des rapports précis spécialement lorsque l'équipe change.</p> <p><u>Application pour la pratique :</u> Les participants sont les avocats de leurs patients et sont les mieux placés pour décrire les symptômes de ces derniers aux médecins. Il est important de maintenir l'objectivité et de ne pas influencer le médecin par d'éventuelles suppositions ou interprétations au sujet des symptômes ou comportements émis par le patient.</p>
<b>Commentaire personnel</b>	Petit échantillon avec 8 infirmières.